



Facultad de Medicina

Escuela de Fonoaudiología

“IDENTIFICACIÓN DE BARRERAS ASOCIADAS A LA CALIDAD DE VIDA, EN EL CONTEXTO ESCOLAR, DE ESTUDIANTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO”

Tesis para optar al grado de Magíster en Fonoaudiología Mención Lenguaje

AUTOR

Fonoaudiólogo David General Segura.

GUÍA DE TESIS

Fonoaudióloga Vanessa Kreisel Vera.

Viña del Mar, enero, 2019.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todas aquellas personas que fueron parte de este largo proceso, especialmente a mi equipo de trabajo del Programa de Integración Escolar de la Comuna de Quilpué, que me brindaron su ayuda desinteresada para lograr mis objetivos. Quisiera agradecer también a Vanessa Kreisel, quien, a pesar de mis desmotivaciones temporales, siempre estuvo para brindarme una palabra de apoyo y ofrecer su colaboración, además agradezco el haberme inculcado el interés por el trabajo con las maravillosas personas con la Condición del Espectro del Autismo, gracias a su pasión logré identificar mi vocación.

Quisiera agradecer a los profesionales que formaron parte del juicio de expertos, especialmente a Bernardita López y Evelyn Contreras, del centro Avanza Inclusión, que sin conocerme decidieron colaborar en este estudio. También a tres personas que fueron pilares fundamentales para los avances de esta investigación, tres profesionales y amigos que, bajo un fuerte compromiso profesional, me brindaron su ayuda. Patricia Cruz (Psicóloga), Paula Cárdenas (Educatora Diferencial) y Sebastián Guerra (Sociólogo), muchas gracias por ser parte de esto.

Finalmente agradezco a la vida, por regalarme una hermosa familia, que siempre me ha demostrado su infinito apoyo y por sobre todo su incondicional amor. Gracias familia por ser mi alegría, por ser mi compañía, gracias por convertirme en quien soy, gracias por ser mi familia.

INDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO	6
Trastorno del Espectro del Autismo	6
1. Características	7
2. Etiología	10
3. Epidemiología	11
3.1 Prevalencia del TEA	11
3.2 Prevalencia del TEA en Chile	12
4. Evaluación y diagnóstico	15
4.1 Señales de Alerta para el Trastorno del Espectro del Autismo	16
4.2 Instrumentos de detección Precoz y Evaluación del TEA	18
Intervención Educativa en TEA	21
1. Modelos Educativos Para Discapacidad	21
2. Normativas Legales según Modelos de Educación para Personas con TEA	23
2.1 Exclusión	23
2.2 Segregación Educativa en TEA	23
2.3 Integración Educativa en TEA	24
2.4 Inclusión Educativa en TEA	26
Calidad de Vida	30
1. Definición de Calidad de Vida	30
2. Calidad de Vida y Discapacidad	31

3. Evaluación de la Calidad de Vida en Personas en Situación de Discapacidad	35
4. Calidad de Vida en TEA	38
CAPÍTULO 2. MATERIAL Y MÉTODOS	43
Metodología	43
1. Tipo de Estudio	43
2. Objetivos del Estudio	44
2.1 Objetivo General	44
2.2 Objetivos Específicos	44
3. Hipótesis	44
4. Universo, Población y Muestra	45
4.1 Universo	45
4.2 Población	45
4.3 Muestra	45
4.4 Criterios de selección de la muestra	46
Instrumento de Evaluación de la Muestra	48
1. Escala para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con TEA	48
Procedimiento	52
CAPÍTULO 3. RESULTADOS	58
1. Análisis Cuantitativo y Cualitativo	58
CAPITULO 4. DISCUSIONES Y CONCLUSIONES	80
BIBLIOGRAFIA	91
ANEXOS	102

RESUMEN

Introducción: Las áreas del desarrollo comprometidas en el Trastorno del Espectro Autista (TEA), tienen un impacto fundamental en la calidad de vida de las personas con esta condición. Además, las características observadas en este cuadro, en muchas ocasiones, dificultan la posibilidad de realizar una evaluación subjetiva de la percepción de cada individuo, en relación a su grado de satisfacción con la vida en los distintos contextos. Por lo anterior, es fundamental contar con estudios que permitan obtener información sobre las barreras que impone el entorno a la calidad de vida de personas con TEA, especialmente en contextos educativos, en donde permanecen gran parte del día, con el propósito de brindarles un ambiente académico acorde a su neurodiversidad.

Objetivos: Identificar las barreras asociadas a la calidad de vida en el contexto escolar, de estudiantes con TEA, que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar (PIE) de la Corporación Municipal de Quilpué, V Región, Chile.

Métodos: La muestra correspondió a 133 profesionales que entregaron apoyos a estudiantes con TEA durante el año 2018, pertenecientes al PIE de 16 escuelas municipales de la comuna de Quilpué. A dichos participantes, se les aplicó una escala, previamente validada por expertos, para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con TEA.

El instrumento utilizado, correspondió a la modificación de las escalas de calidad de vida INICO-FEAPS y KIDS-LIFE y constó de 72 ítems distribuidos equitativamente en las 8 dimensiones de calidad de vida descritas por Schalock y Verdugo (2003). Las respuestas presentaron un formato tipo Likert de cuatro puntos: “Nunca”, “Algunas Veces”, “Frecuentemente” y “Siempre”. Para la aplicación final de la escala, se realizó en primer lugar una validez de contenido a través de juicio de expertos. Posteriormente, se ejecutó una aplicación piloto a 30 personas para determinar la validez interna del instrumento, mediante análisis estadísticos de fiabilidad, que arrojó un alfa de Cronbach de 0,966. Finalmente, se realizó la aplicación de la escala en formato impreso, a los 133 participantes durante el mes de noviembre del año 2018.

Resultados: se evidenció la existencia de barreras en todas las dimensiones de calidad de vida evaluadas en el contexto escolar de estudiantes con TEA. Ninguna de las 8 dimensiones (autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico), logró un 100% de respuestas “Siempre”, siendo relaciones interpersonales y bienestar material, las dimensiones con mayor cantidad de barreras.

Conclusiones: Las barreras asociadas a la calidad de vida que se identificaron en el presente estudio, pueden ser atribuidas a tres grandes factores presentes en el contexto escolar de estudiantes con TEA, que derivan principalmente de evidentes limitaciones del sistema educativo actual de nuestro país y que tienen relación con la falta de capacitación profesional, poco tiempo para realizar un trabajo específico y escasez de materiales para entregar los apoyos necesarios. Por lo tanto, la discusión se centra en la necesidad de contar con antecedentes que permitan evidenciar las condiciones y las acciones realizadas, para favorecer una adecuada calidad de vida en el contexto escolar de estudiantes con TEA. En este sentido, la existencia de políticas públicas, que aseguren un adecuado ambiente educacional y entrega de apoyos especializados para personas con esta condición, son fundamentales para lograr una real inclusión educativa y social, asegurando la calidad de vida de las personas con Autismo en dicho contexto.

INTRODUCCIÓN

La Calidad de Vida (CV), es un concepto que ha logrado una gran validación en los tiempos actuales. El sentirse parte de una sociedad, implica a su vez una satisfacción personal con la misma, la cual se evidencia en cada uno de los contextos en los cuales la persona se desempeña en las actividades de su vida diaria. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define calidad de vida como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. (Cuesta, Grau y Fernández 2013)

Schalock y Verdugo (2007) resaltan que la Calidad de Vida mantiene los mismos componentes basales para todas las personas, al margen de su condición. Por lo tanto, la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad, está compuesta por los mismos factores y relaciones que son fundamentales para cualquier persona, los cuales mejoran en la medida que aumenta la sensación de pertenencia a un grupo o sociedad y existen mayores posibilidades de autonomía en los diferentes contextos, que le otorgan a todas las personas las mismas oportunidades de perseguir sus metas y lograr sus sueños. (Tamarit, 2005)

En la actualidad, la calidad de vida corresponde al gran orientador de las políticas públicas y sociales, especialmente en el ámbito de la discapacidad. Según Tamarit (2005), el Autismo y otras condiciones relacionadas a él, han generado múltiples investigaciones a nivel mundial. Pero generalmente no proporcionan un impacto importante y directo en la calidad de vida de las personas con TEA. Lo anterior, puede estar asociado a la complejidad para evidenciar la calidad de vida de las personas con esta condición, debido a la falta de instrumentos de evaluación específicos para este colectivo y a las características presentes en este cuadro, que, en muchas ocasiones, dificultan la posibilidad de realizar una evaluación subjetiva de la percepción de cada individuo, en relación a su grado de satisfacción con la vida en los distintos contextos.

Una persona se desenvuelve en su entorno social, familiar, laboral y/o educativo, siendo este último donde los niños, niñas y adolescentes, pasan la mayor cantidad de horas del día. Es por esto que los establecimientos que educan a niños y niñas con la Condición del Espectro Autista, deben garantizar y promover un máximo nivel de calidad de vida, lo que justifica la

necesidad de contar con investigaciones que permitan visualizar la calidad en la entrega de los servicios especializados para personas con Autismo, otorgando información objetiva complementaria a la utilización de instrumentos que permiten la evaluación de la dimensión subjetiva de la calidad de vida. (Cuesta y Manzone, 2018)

El Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC, 2008), a través de las guías de apoyo técnico-pedagógico, señala que para poder alcanzar la inclusión efectiva en las aulas que respondan a la diversidad de Necesidades Educativas Especiales (NEE) de todos y todas sus estudiantes, incluidos los que presentan discapacidad, como es el caso de los alumnos con TEA, se precisa, además de potenciar las condiciones que favorecen los procesos educativos en la escuela común, identificar las barreras que existen en el propio sistema educativo para el aprendizaje y participación de todos y de todas.

En relación a lo anterior, identificar las barreras que puedan afectar la calidad de vida de alumnos con TEA, que asisten a escuelas de educación regular formal con PIE, es fundamental. Esto, con el propósito de brindarles a los y las estudiantes con esta condición, un ambiente académico acorde a su neurodiversidad, a través de la creación de estrategias y planes de intervención orientados a mejorar su bienestar personal dentro del contexto educativo.

A continuación, se expondrá el sustento teórico de la presente investigación, comenzando por aspectos conceptuales relacionados al Trastorno del Espectro del Autismo e informando sobre antecedentes relacionados a sus características, etiología, epidemiología, evaluación y diagnóstico. Posteriormente, se abordará lo referente a la intervención educativa en el TEA, tomando en cuenta los modelos educativos de atención a la discapacidad y las normativas legales para su funcionamiento, considerando la calidad de vida de las personas con Autismo, como eje central de los procesos de inclusión educativa y social. Por lo tanto, se abordan conceptos claves de calidad de vida y su relación con la discapacidad, centrándose finalmente en la Condición del Espectro Autista.

En el segundo capítulo, se describirá la metodología utilizada en la presente investigación, dando a conocer el tipo de estudio y sus objetivos, la hipótesis, el universo, la población, la muestra seleccionada y la descripción del instrumento utilizado. Finalmente, en el tercer capítulo, se presentará el análisis cuantitativo y cualitativo de los resultados, las discusiones y conclusiones de la investigación, poniendo énfasis en las limitaciones, los aportes y las proyecciones del presente trabajo.

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO

En este apartado, se dará a conocer el fundamento teórico de esta investigación, partiendo por la definición del concepto de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), para luego profundizar en las características centrales de esta condición, así como en su etiología, epidemiología, evaluación y diagnóstico. Posteriormente, se abordarán los procesos de intervención, especialmente en el plano educativo, tomando en cuenta aspectos relacionados a los modelos de atención educativa para personas en situación de discapacidad y sus normativas legales, especialmente lo referido a la inclusión educativa para personas con la Condición del Espectro del Autismo. Finalmente se describirá la calidad de vida, como concepto fundamental favorecedor para una real inclusión escolar y social.

TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

La definición clásica del término Autismo, fue dada por Leo Kanner en el año 1943. Sin embargo, el concepto ha sufrido variaciones, las cuales han tenido como objetivo, reafirmar y especificar las investigaciones iniciales que permitieron separar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), de términos psiquiátricos utilizados inicialmente tales como: esquizofrenia infantil o psicosis infantil. (Bogdashina, 2007)

Las últimas clasificaciones diagnósticas internacionales, que intentan dar respuesta a las múltiples características evidenciadas en la manifestación de la Condición del Espectro del Autismo, han pretendido establecer límites específicos, proponiendo categorizaciones en sub-grupos. Es así, como en el Manual Diagnóstico de Trastornos Mentales, 4^o Edición revisada (DSM-IV- TR, 2002) de la Asociación Americana de Psiquiatría, se incluye al TEA en la clasificación de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), en conjunto con otros trastornos como: Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado.

En la actualidad, lo podemos definir como una gama de síntomas derivados de una disfunción del sistema nervioso central (SNC), con gran diversificación en el grado de intensidad (Trastorno del Espectro Autista) (Gillberg C, 1991). Hoy, el Trastorno del Espectro del Autismo, se incluye dentro de los trastornos del desarrollo neurológico, debido a una disfunción cerebral y a una forma diferente de cognición, cuyos criterios diagnósticos se ajustan a los dictados por el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales DSM-5 (2013). En dicho manual, se define el TEA en relación a la presencia de limitaciones en la comunicación social y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento intereses o actividades. (DSM-5, 2013)

Por lo tanto, los diferentes sub-diagnósticos que formaban parte de los TGD en el DSM-IV, se fusionan en un único diagnóstico denominado Trastorno del Espectro Autista. Por su parte, el Síndrome de Rett deja de pertenecer a este cuadro según el DSM-5, ya que presenta una evidente base genética. A su vez, esta nueva clasificación, evidencia la importancia de la dimensionalidad en la manifestación del diagnóstico en las diferentes áreas de afectación, así como la dificultad que se presentaba para establecer límites claros y precisos en los diferentes subgrupos anteriormente existentes. (Folch-Schulz e Iglesias, 2018)

El mismo enfoque, se puede evidenciar en la última versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11, 2018) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual unifica criterios con el DSM-5 para la definición del TEA. Es así, como este último manual, recoge la denominación de Trastorno del Espectro del Autismo como único término para englobar los antes denominados Trastornos Generalizados del Desarrollo. Así mismo, le otorga gran relevancia a la capacidad cognitiva y a la concomitancia con deterioros en el lenguaje. (Siervo y Kreisel, 2018)

1. Características

El Trastorno del Espectro del Autismo, hace referencia a una condición neurológica y del desarrollo que comienza en la niñez y permanece a lo largo del ciclo vital. Las características de esta condición, suelen manifestarse al final del primer año de vida (Mulas, Ros-Cervera, Millá, Etchepareborda, Abad y Téllez de Meneses, 2010; Palomo, 2012), pudiendo evidenciar

graves alteraciones en habilidades sociales, comunicativas y lingüísticas, además de actividades, intereses y comportamientos restringidos y estereotipados. Según el Manual de Apoyo a Docentes para la educación de estudiantes que presentan Trastorno del Espectro Autista (MINEDUC, 2010), complementado con información que aportan diversos autores, las características cualitativas de esta condición estarían determinadas por la presencia de:

- Alteraciones en la interacción social: se evidencian dificultades en la comprensión de sutilezas sociales y en la decodificación de reglas sociales implícitas, las cuales pueden derivar en un aislamiento parcial o completo en que la persona se queda dentro de su mundo, en los casos más extremos. (MINEDUC, 2010)
- Alteraciones cualitativas de la comunicación: se observa alteración en el lenguaje y comunicación verbal, especialmente en los niveles semántico y pragmático, además de ausencia o pobreza de comunicación no verbal (gestos o expresiones faciales). Generalmente las personas que desarrollan lenguaje y habla, lo hacen con ciertas características tales como: ecolalia, perseveración, inversión pronominal y entonación peculiar (MINEDUC, 2010). A su vez la persona con TEA, presenta dificultades para comprender el lenguaje figurado y las palabras dentro de diferentes contextos, para generalizar y para acceder a los significados. (De Clercq, 2012)
- Patrones restringidos de comportamientos, intereses y actividades: existen intereses especiales, restringidos y en algunos casos sofisticados (poco frecuente en otras personas de su edad). Presentan rigidez en el pensamiento y conductas ritualistas y estereotipadas. El juego, puede ser poco imaginativo generando incluso contenidos obsesivos y limitados de pensamiento con ausencia, en ocasiones, de juego simbólico, presentando preferencias por juegos estructurados. (De Clercq, 2012)
- Alteraciones motoras: pueden existir casos en que las habilidades motrices se encuentran perturbadas, con alta actividad sensorio motriz estereotipada, manifestada en balanceo, giro de manos, excitación incontrolada, entre otros. (MINEDUC, 2010)
- Alteraciones sensoriales: las personas con TEA integran las señales de su entorno de manera diferente, por lo que es común observar la presencia de hipersensibilidad o hiposensibilidad de estímulos auditivos, visuales, propioceptivos, vestibulares, gustativos y/o táctiles. Además, pueden presentar múltiples percepciones sensoriales diferentes como fluctuaciones, distorsiones, agnosias, entre otras. (Bogdashina, 2007)

- Alteraciones cognitivas: se puede observar déficit significativo en las funciones ejecutivas, entre las cuales se encuentran, el control inhibitorio, flexibilidad mental y la planificación; sentido común e interpretación de estados mentales de terceros y de sí mismos (teoría de la mente), coherencia central débil, entre otros. Las alteraciones cognitivas, varían desde la discapacidad intelectual, hasta capacidades en niveles cognitivos superiores. (Siervo y Kreisel, 2018)
- Alteraciones emocionales: en algunos casos se pueden manifestar altos niveles de ansiedad, angustia, estrés y baja tolerancia a la frustración, que derivan en reacciones afectivas inadecuadas, como auto-agresión o hétero-agresión, variaciones en el humor y alternancia de emociones opuestas, producto de la dificultad en la decodificación de los estados emocionales y/o en los cambios poco predecibles de su entorno. (MINEDUC, 2010)

Por otra parte, el manual diagnóstico DSM – 5 (2013), señala que las características clínicas del TEA están categorizadas en dos dimensiones que incluyen: déficits socio-comunicativo y conductas, actividades e intereses restringidos y repetitivos, las cuales se detallan a continuación:

- Comunicación social: déficit en la reciprocidad socioemocional, en la comunicación no verbal utilizada para la interacción social y en el mantenimiento y establecimiento de relaciones.
- Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses: actos motores específicos, utilización de objetos o habla estereotipada, insistencia en la monotonía, rutinas poco flexibles o patrones ritualistas de comportamiento verbal o no verbal, intereses fijos y restringidos y reacción o interés poco usual por aspectos sensoriales del entorno.

Dichas características se manifestarán de forma distinta en cada persona, pudiendo encontrarse en diferentes niveles o grados de afectación de acuerdo a las dos grandes áreas mencionadas y que se determinan en relación a las necesidades de apoyos, las cuales se detallan más adelante en el apartado de evaluación y diagnóstico.

2. Etiología

El Trastorno del Espectro del Autismo, es una condición que se manifiesta en edades tempranas y que se relaciona a diferencias en el desarrollo neurológico de las personas que la presentan. Múltiples investigaciones han intentado dar respuestas a la causa que determina este trastorno, sin embargo, en la actualidad no existen datos específicos y generalizables que permitan dar una respuesta a esta interrogante.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), los factores genéticos y ambientales aportarían mayor probabilidad de que una persona presente esta condición, en este sentido el *National Institute of Health* (citado en Lampert, 2018) señala que existirían más de 100 genes distribuidos en diferentes cromosomas, involucrados en la manifestación del TEA. Estos genes presentarían ciertas mutaciones, que determinarían la presencia de este cuadro. Sin embargo, asegurar la relación entre la presencia de mutaciones genéticas y el Autismo es complejo, ya que también existe evidencia comprobable de mutaciones en estos genes en personas sin el Espectro Autista. (Lampert, 2018)

Por su parte Ami Klin (citado en Siervo y Kreisel, 2018), señala que el Autismo es un trastorno de origen genético a nivel cerebral, el cual se manifestaría desde antes del nacimiento, presentándose de diversas formas, estas variaciones en la presentación del TEA, se hacen más evidentes a partir de los dos años de vida, por lo que un diagnóstico e intervención temprana, es fundamental para definir la evolución de esta condición en cada persona.

Hallmayer et al., (citado en Lampert, 2018) propone que:

El ambiente también juega un rol importante, ya que, si alguien es propenso a tener TEA debido a mutaciones genéticas, determinadas situaciones podrían causar el autismo en esa persona. Por ejemplo, una infección o el contacto con sustancias químicas en el entorno podrían provocarle autismo a alguien que es propenso a tener el trastorno debido a mutaciones genéticas (Landrigan, 2010). Sin embargo, alguien que es propenso genéticamente podría no desarrollar el TEA incluso si tiene las mismas experiencias. (p.6)

De este modo, las investigaciones que informan sobre causas ambientales en la etiología del TEA, indican factores de riesgo inespecífico, como la edad avanzada del padre, características específicas en el contexto perinatal y pos natal como: uso de ácido valproico,

etanol, talidomida y misoprostol durante el embarazo, bajo peso al nacer (o el retraso del crecimiento intrauterino) y rubéola congénita, entre otras infecciones (Díaz-Anzaldúa y Díaz-Martínez, 2013; González & González, 2013). Así mismo, Siervo y Kreisel (2018), en su libro “Condición del Espectro Autista; Evaluación, Apoyos y Calidad de vida”, también hacen referencia al desconocimiento en relación a la etiología de esta condición, poniendo de manifiesto una causa multifactorial, reconociendo la interacción entre genética y ambiente como uno de los principales factores que aportarían a la manifestación del TEA.

3. Epidemiología

Los datos referentes a la prevalencia nos indican el porcentaje de personas que son diagnosticadas con alguna enfermedad o alguna condición en un periodo determinado. Los últimos estudios relacionados a este indicador, en el Trastorno del Espectro del Autismo, indican un crecimiento significativo en el número de casos de personas que presentan dicho diagnóstico. De esta manera, las investigaciones en relación al aumento de la prevalencia, son fundamentales para acotar información que permita especificar la causa o las causas de este trastorno. (Alcantud, Alonso y Mata, 2016)

3.1. Prevalencia del TEA

En los últimos años se ha evidenciado un incremento en la prevalencia del TEA, el cual podría deberse a una mayor conciencia sobre esta condición, a cambios en los criterios diagnósticos o a exposiciones ambientales (Díaz-Anzaldúa y Díaz-Martínez, 2013). Además, el mayor acceso a la información referente a este trastorno, el uso de mejores herramientas diagnósticas y/o padres y profesionales más atentos a los signos de desarrollo típico y las señales de alerta del Autismo, podrían ser factores asociados al aumento de este diagnóstico en la actualidad. (Siervo y Kreisel, 2018)

Gillberg & Wing (citados en Monroy, 2017) señalan que el desarrollo de conceptos más amplios para la definición del TEA, instaurados por los manuales diagnósticos de la Asociación Americana de Psiquiatría, han coincidido con este aumento en la frecuencia del Autismo, con una tasa media de prevalencia de 7,7 por cada 10.000 niños en la década de los 80, y de 9,6

casos de Autismo por cada 10.000 niños en la década de los 90. En investigaciones más recientes, Maenner et al. en el año 2014, informa que la frecuencia de esta condición, era de 100 casos aproximados por cada 10.000 personas. Por su parte, Park et al. (2016), señala que la prevalencia del TEA oscila entre un 1% y 2% de la población mundial. A su vez, Siervo y Kreisel (2018), indican que a pesar de que no existe certeza sobre el motivo del aumento en el número de personas diagnosticadas con TEA, se sabe que a mediados de los 70, la prevalencia se estimaba en 1 caso en cada 5.000 personas; que, a mediados de los 80, esta era de 1 caso en cada 1.500 personas y a mediados de los 90, de 1 caso en cada 200 personas.

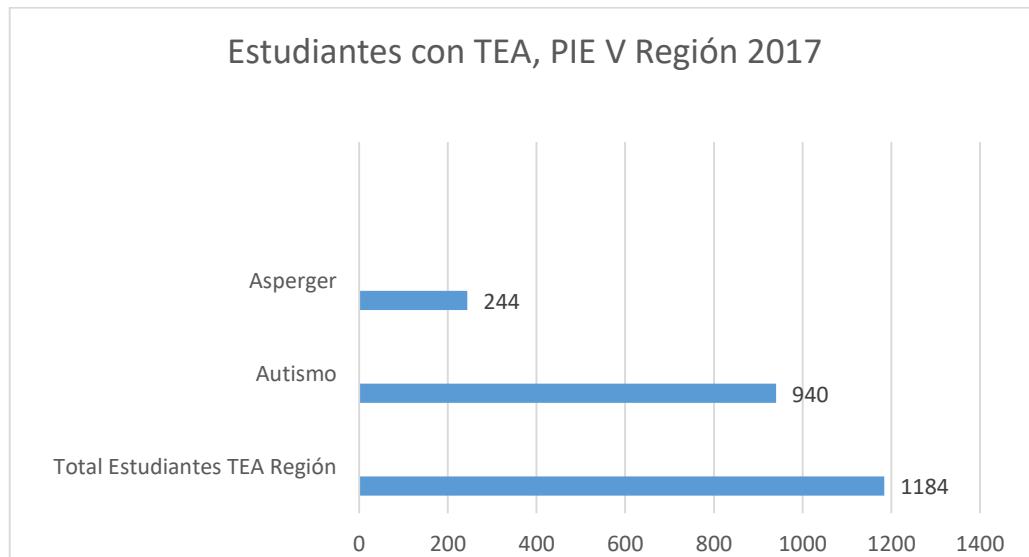
3.2. Prevalencia del TEA en Chile

En nuestro país actualmente no existen datos específicos que puedan dar cuenta de la cantidad de personas diagnosticadas con TEA. Sin embargo, el Ministerio de Salud en su guía práctica clínica de “Detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista” (2011), señala que la cantidad aproximada de personas en Chile diagnosticadas con esta condición durante el año 2007, serían 2.156 niños. Lo anterior, se obtuvo al cruzar datos referentes a la prevalencia internacional del Autismo informados durante ese año, que daba cuenta que de 1.000 recién nacidos vivos, 9 presentaban esta condición. (MINSAL, 2011)

Otras cifras aisladas, recopiladas por el Ministerio de Educación para el año 2009, indicaban un total de 589 estudiantes con diagnóstico de Autismo, incorporados a Educación Especial por el Decreto Supremo N° 815/1990. (MINSAL, 2011)

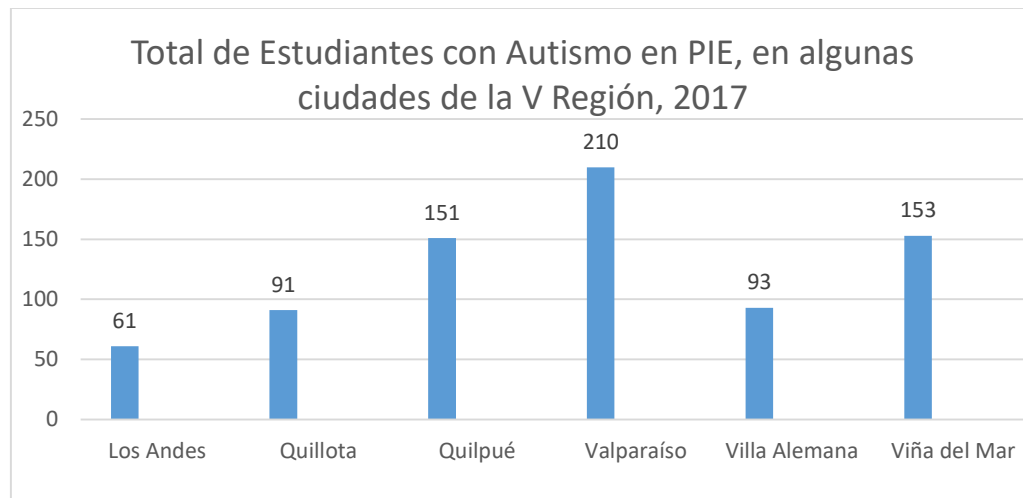
En relación al número de casos de TEA en nuestro país, especialmente en la quinta región, es posible obtener datos a través de la Secretaría Regional Ministerial de Educación, que informa los casos de estudiantes diagnosticados con esta condición y que asisten a Programas de Integración Escolar (PIE), los cuales se informan a continuación en los gráficos 1,2,3,4,5.

Gráfico N° 1: Número de estudiantes de PIE con diagnóstico de TEA en la región de Valparaíso durante el año 2017.



Fuente: Coordinación Regional PIE, Secretaría Regional Ministerial de Educación. (Torres, 2018)

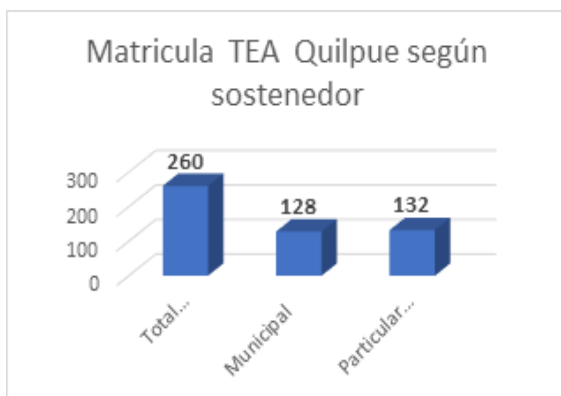
Gráfico N° 2: Total de estudiantes diagnosticados con TEA durante el año 2017 en algunas comunas de la región de Valparaíso.



Fuente: Coordinación Regional PIE, Secretaría Regional Ministerial de Educación. (Torres, 2018)

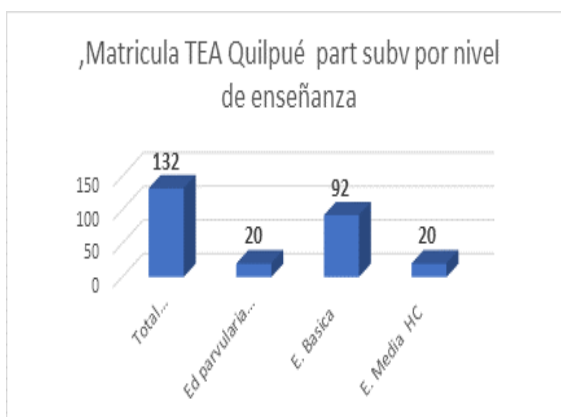
Durante el año 2018, los datos informados por la Coordinación Regional PIE de la Secretaria Regional Ministerial de Educación específicamente en la comuna de Quilpué (Torres, 2018), se detallan a continuación:

Gráfico N° 3: matrícula TEA, comuna de Quilpué año 2018, según sostenedor.



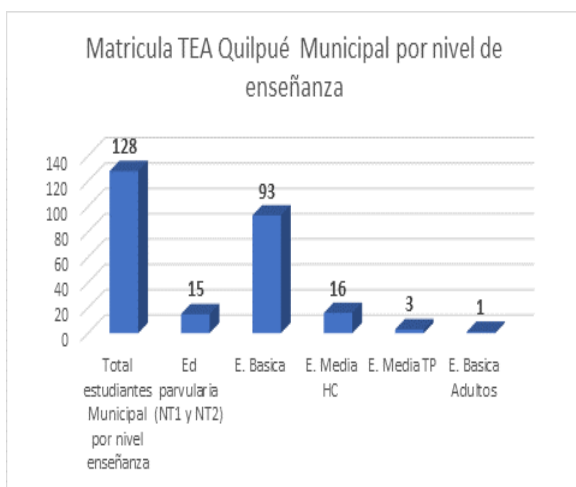
Total, estudiantes TEA	
Comuna de Quilpué	260
Municipal	128
Particular subvencionado	132

Gráfico N° 4: matrícula TEA de la comuna de Quilpué, de establecimientos particulares subvencionados año 2018, por nivel de enseñanza.



Total estudiantes particular subvencionado por nivel enseñanza	
Ed parvularia (NT1 y NT2)	20
E. Básica	92
E. Media HC	20

Gráfico N° 5: matrícula TEA de la comuna de Quilpué, establecimientos municipales año 2018, por nivel de enseñanza.



Total estudiantes Municipal por nivel enseñanza	
Ed parvularia (NT1 y NT2)	15
E. Básica	93
E. Media HC	16
E. Media TP	3
E. Básica Adultos	1

Los datos informados de estudiantes con TEA, pertenecientes a PIE de la comuna de Quilpué, evidencian un aumento de casos entre los años 2017 y 2018, de 151 a 260, lo que concuerda con los estudios que señalan un aumento significativo en el número de personas que presentan esta condición. Además, es importante considerar que los datos informados corresponden solo a estudiantes que cuentan con diagnóstico formal de TEA, recibiendo apoyos por parte del PIE de la comuna de Quilpué. (Torres, 2018)

4. Evaluación y diagnóstico

Los procesos de evaluación y diagnóstico en la Condición del Espectro del Autismo, precisan de la observación de posibles señales de alerta en edades tempranas, que permitan descartar o confirmar el diagnóstico, esto con el fin de comenzar con proceso de intervención y/o estimulación durante las etapas de mayor plasticidad neurológica (hasta los 3 años de edad aproximadamente), que permitan disminuir las manifestaciones observadas en el Autismo. (Siervo y Kreisel, 2018). Por lo tanto, el reconocer las señales de alerta para esta condición, en base a la evolución típica de las distintas áreas del desarrollo del ser humano, es el punto de partida para un diagnóstico precoz y certero. (Siervo y Kreisel, 2018)

4.1. Señales de alerta para el Trastorno del Espectro del Autismo.

Estudios señalan que en la mayoría de los casos con TEA es posible observar y pesquisar, en edades tempranas, limitaciones asociadas a las áreas sociales, comunicativas e imaginativas tales como: dificultades para establecer relaciones adecuadas, dificultades en el uso comunicativo de la mirada, limitaciones simbólicas y dificultades en la comunicación pre-verbal y el lenguaje. (MINSAL, 2011; Carrascón, 2018)

Se especifican a continuación (ver Tabla 1) algunas señales de alerta a considerar como fundamentales para la sospecha de un TEA, sin embargo, es importante mencionar que ninguna de ellas por sí misma, implica necesariamente la existencia de este diagnóstico.

Tabla 1: *Señales de alerta para el TEA.*

Edad.	Señales
Primeros meses (señales inmediatas).	<ul style="list-style-type: none">• No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses.• No dice palabras sencillas a los 18 meses.• No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecológicas) a los 24 meses.• Cualquier pérdida de habilidades del lenguaje o a nivel social a cualquier edad.
Antes de los 12 meses.	<ul style="list-style-type: none">• Poca frecuencia del uso de la mirada dirigida a personas.• No muestra anticipación cuando el adulto le muestra sus brazos.• Falta de interés en juegos interactivos simples.• Falta de sonrisa social.• Falta de ansiedad ante los extraños sobre los 9 meses.
Después de los 12 meses.	<ul style="list-style-type: none">• Menor contacto ocular.• No responde a su nombre.• No señala para pedir algo (protoimperativo).• No muestra objetos.• Respuesta inusual ante estímulos auditivos.• Falta de interés en juegos interactivos simples.• No mira hacia donde otros señalan.• Ausencia de imitación espontánea.• Ausencia de balbuceo. Social/comunicativo como si conversara con el adulto.

Entre los 18 y 24 meses.	<ul style="list-style-type: none"> • No señala con el dedo para compartir un interés. • No mirar hacia donde otros señalan. • Retraso en el desarrollo del lenguaje • Falta de juego funcional. • Ausencia de juego simbólico. • Falta de interés en otros niños o hermanos. • No responde cuando se le llama. • No imita ni repite gestos o acciones que otros hacen. • Pocas expresiones para compartir afecto positivo. • Antes usaba palabras, pero ahora no.
--------------------------	---

Fuente: Carrascón (2018), p. 333.

Una vez pesquisadas las señales de alerta, se debe comenzar lo antes posible con un proceso de evaluación a cargo de un equipo multidisciplinario, este proceso comenzará con la recopilación detallada de la historia clínica de la persona, mediante la realización de una anamnesis que informe sobre antecedentes familiares, psicosociales, historia evolutiva y tratamientos anteriores, entre otros. (Siervo y Kreisel, 2018)

Por otra parte, se debe descartar la presencia de otras diferencias en el desarrollo neurológico típico, mediante una evaluación neuropediátrica. A su vez, se valorará el nivel intelectual del niño o niña mediante una psicometría, se determinará su desempeño comunicativo, lingüístico y social y sus características en el procesamiento sensorial. Además, es importante indagar en sus aspectos emocionales (comprensión y expresión de emociones) y de comportamiento (intereses, juego, entre otros). (Folch-Schulz e Iglesias, 2018)

Para determinar la existencia de características específicas asociadas a la Condición del Espectro del Autismo, señaladas anteriormente, es necesario contar con profesionales expertos en el área, que cuenten con experiencia en el manejo de instrumentos de evaluación y detección precoz de esta condición. Esto, permitirá describir con exactitud la manifestación del trastorno en las distintas áreas del desarrollo implicadas, lo que a su vez determinará la formulación de un plan de intervención acorde a las necesidades individuales de cada persona.

4.2. Instrumentos de detección precoz y evaluación del TEA.

A continuación (Tabla 2), se exponen los instrumentos de evaluación diagnóstica y detección precoz utilizados mayormente en la actualidad.

Tabla 2: *Instrumentos de evaluación utilizados en el TEA.*

Instrumento, autor y año.	Objetivo
M-CHAT R/F. Robins, Fein & Barton, 2009	Corresponde a la revisión del instrumento M-CHAT, y su objetivo es detectar de forma precoz el riesgo de Autismo en niños y niñas de 16 a 30 meses de edad. Cuenta con una entrevista de seguimiento.
IDEA (Inventario de Espectro Autista), Rivière, 1997	Evaluar doce dimensiones ,características de personas con TEA y /o con trastornos profundos del desarrollo, agrupadas en cuatro escalas: trastorno del desarrollo social, trastorno de la comunicación y el lenguaje, trastorno de la anticipación y la flexibilidad y trastorno de la simbolización.
SCQ (Cuestionario de Comunicación Social) Rutter, Bailey y Lord, 2005	Evaluación de TEA, mediante la observación de la conducta en áreas de: interacción social, comunicación y conducta. Ámbito de aplicación: a partir de los 4 años de edad.
ADOS – 2. Lord, Rutter, DiLavore & Risi, 2014	Esta escala de observación para el diagnóstico del Autismo, es un instrumento estandarizado y semiestructurado que permite valorar la comunicación, la interacción social, juego e imaginación a partir de los 12 meses de edad, hasta adultos.
ADI- R Rutter, Le Couteur & Lord, 2003	Entrevista clínica de evaluación profunda, cuyo objetivo es el diagnóstico de Autismo mediante 93 preguntas que son respondidas por alguno de los padres o cuidador. Este instrumento no solo es utilizado para el diagnóstico, sino también para la implementación de planes educativos y de tratamiento. La edad de aplicación es a partir de los 2 años (edad mental).

Fuente: Elaboración Propia, 2019

Realizada la pesquisa inicial, observadas las señales de alerta y concretada la evaluación diagnóstica especializada, con los instrumentos de evaluación necesarios, aplicados por profesionales conocedores de esta condición, es posible clasificar el grupo de características evidenciadas, en relación a diferentes criterios diagnósticos utilizados. En la Tabla 3, se expone un resumen de las características de los dos criterios diagnósticos más utilizados en la actualidad, en base a los manuales de clasificación DSM-5 (2013) y CIE-11 (2018), Tabla 3.

Tabla 3: *Criterios diagnósticos del Autismo según DSM-5 y CIE-11.*

DSM-5	CIE-11
Todas las características se resumen en una única: Trastorno del Espectro Autista.	Todas las características se resumen en una única: Trastorno del Espectro Autista.
<ul style="list-style-type: none"> - Diada de características centradas en: comunicación social y patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses. - Agrupa las características del Autismo, según niveles de severidad y afectación. - Se debe especificar si además del TEA: Existe déficit intelectual o no, si existe deterioro del lenguaje o no, si está asociado a una afectación médica o genética, o a un factor ambiental conocido, si está asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento y si se presenta con catatonía. 	<ul style="list-style-type: none"> - Trastorno del Espectro Autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro de lenguaje funcional. - Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro de lenguaje funcional. - Trastorno del Espectro Autista sin trastorno del desarrollo intelectual y deterioro de lenguaje funcional. - Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y deterioro de lenguaje funcional. - Trastorno del Espectro Autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia de lenguaje funcional. - Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia de lenguaje funcional. - Otros Trastornos del Espectro Autista. - Trastorno del Espectro Autista no especificado.

Fuente: Siervo y Kreisel (2018), p. 29.

A su vez, el Manual Diagnóstico DSM-5, permite diferenciar la manifestación del cuadro según distintos niveles de afectación, especificando el grado de apoyo que requiere la persona diagnosticada en relación al grado de severidad y compromiso observado en las áreas de comunicación social y conducta, actividades e intereses.

Es así como podemos identificar 3 grados o niveles de afectación, que nos permitirán determinar los apoyos posteriores, los cuales se exponen en la Tabla 4.

Tabla 4: *Niveles de Gravedad del Trastorno del Espectro del Autismo.*

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves de funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de atención.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuestas o respuestas no normales a la apertura social de otra persona.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren en el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de atención.
Grado 1 “Necesita Ayuda”	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otra persona. Puede parecer que tiene poco interés a las interacciones sociales.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Fuente: DSM- 5, 2013, p. 31-32

Determinar los niveles de afectación del TEA y asociarlos a diferentes tipos de apoyo según la información recopilada en los procesos de pesquisa, evaluación y diagnóstico, es fundamental para realizar planes de intervención en las diferentes áreas en las que repercute esta condición, como es el caso del contexto escolar y ámbito educativo.

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN TEA

“La intervención en los TEA debe seguir un modelo multidisciplinar, que involucre no sólo a los diversos especialistas (neurólogos, psicólogos, logopedas, etc.), sino también a la familia, al entorno educativo y a la comunidad” (Mulas et al., 2010, p. 82). Considerar estos entornos (familiar, escolar, comunitario), se hace crucial al tener presente que la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006), enfatiza que el concepto de discapacidad surge en la interacción de la persona con el contexto.

Bajo un paradigma ecológico, que concibe la discapacidad bajo cuatro factores: proceso, contexto, tiempo y persona (Céspedes, 2005), el contexto escolar cobra gran trascendencia como espacio formal de socialización y formación personal, no sólo impactando la CV de sus usuarios con TEA, sino también como agente de transformación cultural que puede promover o limitar la inclusión.

En coherencia con el objetivo del presente estudio, se expone a continuación lo relativo al contexto educacional como factor que puede potenciar (o limitar) el pleno desarrollo de las personas con TEA. Para ello, se presentan los modelos educativos para la discapacidad, que han otorgado los lineamientos y las normativas legales de intervención educativa, para las personas con esta condición en nuestro país.

1. Modelos Educativos Para Discapacidad.

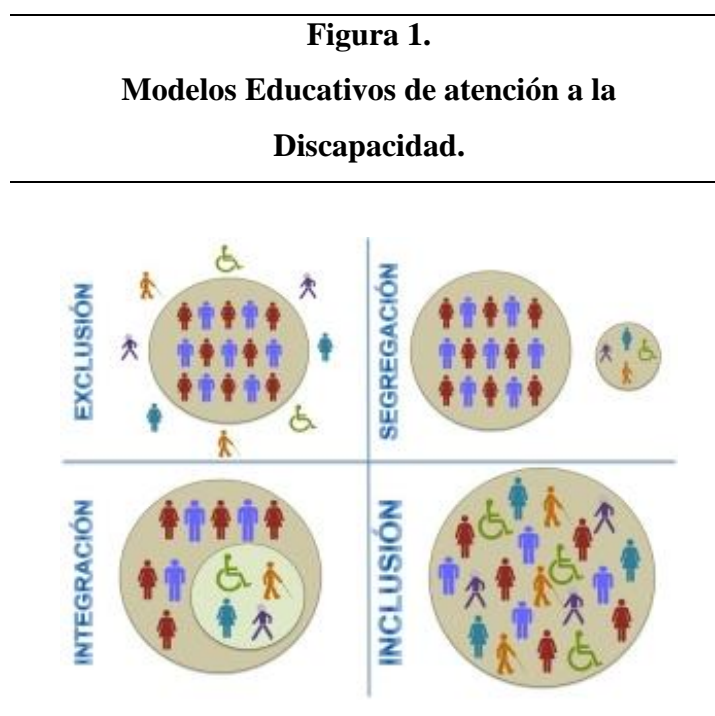
Ha habido distintos modelos educativos respecto de la educación en discapacidad, los que se condicen con paradigmas que los sustentan. Para una mejor comprensión de aquello, cabe diferenciar los conceptos aludidos: paradigmas y modelos.

Kuhn (citado en Csaszar, Ortega y Rodríguez, 2013) define paradigma como: “un modelo o patrón aceptado” por la mayoría de la sociedad y bajo el cual se comprenden e interpretan los fenómenos o problemáticas de la realidad. Ahora bien, si la crisis no es resuelta, el paradigma predominante pierde parcial validez, generando el nacimiento de otro paradigma, el cual estará constituido por nuevas ideologías (manteniendo algunas del paradigma anterior) que influirán

en la comprensión y visión de cada uno de los sujetos, respecto a aquello que los rodea. (Csaszar, 2013)

Por otra parte, un modelo, es entendido como “una forma aproximada y breve de presentación de algo” (Bribiesca y Merino, 2008, p. 86); hasta llegar a guiar la acción humana en un contexto social e histórico particular.

Los siguientes, son los cuatro modelos que se han sucedido en educación de personas en situación de discapacidad a lo largo de la historia (Figura 1).



Fuente: Asociación So Lille (<http://solille3.eklablog.com/recent/3>)

En la figura, se visualizan claramente los distintos niveles de participación que han tenido las personas en situación de discapacidad en el contexto educativo, iniciando con la exclusión total, pasando por la segregación, hasta lograr avanzar a la integración con miras hoy en día a la inclusión.

Según Booth y Ainscow (2002), autores de la Guía para la Evaluación y Mejora de la Educación Inclusiva - INDEX, existen tres elementos que subyacen a los modelos

predominantes de la educación, y que se relacionan mutuamente, que son: la cultura, las políticas y las prácticas, de modo que los avances en la cultura escolar, requieren a su vez la creación de políticas públicas que por consiguiente sustenten la implementación de prácticas. De esta manera, en la realidad escolar se entrelazan dichos elementos, dando pie a experiencias cotidianas que muchas veces develan contradicciones entre las políticas y las prácticas, generando una cultura más o menos inclusiva. Lo anterior, podría verse favorecido en la medida que se asegure una adecuada calidad de los servicios, mediante la instauración de normativas legales fundamentadas sobre la evidencia científica del campo investigativo, a través de un alto compromiso personal y profesional de los agentes involucrados.

2. Normativas Legales según Modelos de Educación para personas con TEA

Se señalan a continuación las políticas y normativas nacionales de educación, asociadas a cada uno de los modelos de discapacidad, para contextualizar los servicios educacionales que se ofrecen actualmente a los estudiantes con TEA.

2.1. Exclusión : No existe normativa social ni educativa.

2.2. Segregación Educativa en TEA: en relación a la segregación se reconoce a las personas en situación de discapacidad como sujetos que debían ser rehabilitados, por tanto, se comienzan a crear instituciones que los atiendan según su déficit. En este sentido, la educación especial en Chile tiene su origen en el año 1852, época en la que se funda la primera escuela pública de “sordos-mudos” en la ciudad de Santiago, lo que permitió más adelante, la fundación de otras instituciones que brindaran educación a personas con discapacidad sensorial y mental o instituciones ligadas a Hospitales Infantiles, como el Hospital Roberto del Río en el año 1960. (Csaszar, et al., 2013)

En el ámbito educativo, en el año 1989, se crean en nuestro país programas escolares según discapacidad, los cuales son aprobados a comienzos del año 1990, siendo modificados posteriormente algunos de ellos. “Estos planes se realizaron con un enfoque centrado en el déficit, descontextualizado del currículo común”. (Castro y Rodríguez, 2017, p. 53). Es así como en el caso del TEA, se promulga el Decreto Supremo N° 815/1990 (MINEDUC, 1990), que establece normas para la atención de personas con graves alteraciones en la

capacidad de relación y la comunicación, aprobando planes y programas de estudio integral - funcional, cuyos objetivos principales se detallan a continuación:

- a) La intervención educativa comenzará de manera individual, hasta la conformación de pequeños grupos, de los cuales los estudiantes egresarán una vez que logren una adecuada interacción con personas y su entorno.
- b) Una vez logrados los objetivos de interacción y comprensión del medio, los estudiantes podrán integrarse a la educación parvularia o básica común, con apoyo especializado.
- c) Se realizarán evaluaciones anuales de carácter multiprofesional, en las cuales participarán los profesionales que tengan directa relación con el estudiante.
- d) La atención incluirá un plan educativo integral, que considera las áreas de desarrollo emocional, social, cognitiva funcional, física, artística y vocacional.

Dichos planes y programas buscan rehabilitar al sujeto, de manera de poder nivelarlo en relación a su etapa del desarrollo. Lo anterior, deriva paulatinamente en la “incorporación a la enseñanza regular de aquellos alumnos que hubieran superado sus dificultades específicas, sin compromiso en el área intelectual” (MINEDUC, 2004, p. 10). Esto, significa una transición al modelo integrador, gracias a los aportes de la pedagogía y de las ciencias sociales, surgiendo cambios progresivos en favor de la diversidad y su valorización.

2.3. Integración Educativa en TEA: Booth (citado en UNESCO, 2003) señala que la integración, es concebida como un proceso para responder a la diversidad de necesidades de apoyo de todos los alumnos y satisfacerlos mediante una mayor participación en el aprendizaje, las culturas y comunidades, así como también para reducir la exclusión dentro de la educación y a partir de ella.

En nuestro país a través de la promulgación del Decreto N° 490/90 (MINEDUC, 1990), que establece normas para integrar alumnos con discapacidad, se da inicio formal a este modelo, el que posteriormente es derogado por el Decreto N° 1/98 (MINEDUC, 1998). Dicho decreto señala que los establecimientos de educación regular, podrán conformar un Proyecto de Integración Escolar (PIE), que permita facilitar el acceso a las personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE) a sus diferentes cursos o niveles, incorporando innovaciones y adecuaciones curriculares para asegurar la permanencia y progreso en dicho sistema. Por su

parte en el artículo 12 (Decreto N°1/98), se establece que los estudiantes con NEE derivadas de alguna discapacidad, como es el caso del TEA, podrán ser parte de este proyecto educativo en los establecimientos de educación regular, a través de algunas de las siguientes opciones:

1. El alumno asiste a todas las actividades del curso común y recibe atención de profesionales especialistas, docentes o no docentes en el aula de recursos en forma complementaria.
2. El alumno asiste a todas las actividades del curso común, excepto a aquellas áreas o subsectores en que requiera de mayor apoyo, las que deberán ser realizadas en el aula de recursos.
3. Asiste en la misma proporción de tiempo al aula de recursos y al aula común. Pueden existir objetivos educacionales comunes para alumnos con o sin discapacidad.
4. Asiste a todas las actividades en el aula de recursos y comparte con los alumnos del establecimiento común en recreos, actos o ceremonias oficiales del establecimiento o de la localidad y en actividades extraescolares en general. Esto representa una opción de integración física o funcional.

En el año 2005, el Ministerio de Educación de Chile publica el documento sobre la Nueva Política Nacional de Educación Especial, que definió abordar el acceso a la educación regular de estudiantes con NEE, los aspectos curriculares de la integración para fortalecer dichos procesos, el aumento del financiamiento y la promoción de la participación de los actores escolares (MINEDUC, 2005). En este contexto, se dio origen a la Ley 20.201 del año 2007, que modifica el DFL de educación N° 2 de 1998, sobre subvenciones a establecimientos educacionales y otros cuerpos legales, estableciendo una subvención especial diferenciada dependiendo si las NEE son transitorias (NEET) o permanentes (NEEP). La mencionada ley, propone la elaboración de un reglamento, que se concreta en el Decreto Supremo N° 170 (MINEDUC, 2009), que además de cambiar la denominación de “proyecto de integración escolar” a “Programa de Integración Escolar (PIE), fija normas para determinar los alumnos con NEE que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial.

En esta dirección, los TEA se enmarcan en la categoría que deriva en NEE de carácter permanente, la cual se define como la presencia de barreras para aprender y participar. Éstas barreras, pueden estar presentes en determinados estudiantes a consecuencia de una

discapacidad (como el TEA), que estará presente durante todo el proceso de escolarización y que debe ser diagnosticada por un profesional competente. Es así como en el decreto N° 170/09, se especifican los profesionales encargados de participar en la evaluación diagnóstica de los estudiantes con esta condición, mencionando a: médico psiquiatra o neurólogo, psicólogo, fonoaudiólogo y profesor de educación especial/diferencial. (MINEDUC, 2009)

Por otra parte, en el texto “Política Nacional de Educación Especial: Nuestro compromiso con la diversidad”, se expresa que la atención educativa de los alumnos con NEE deberá efectuarse mediante adecuaciones curriculares, entendidas como:

Medidas de carácter extraordinario (que) son requeridas por aquellos alumnos que por sus condiciones de desarrollo personal y de la respuesta educativa que se les ofrece no logran el máximo desarrollo de sus capacidades o experimentan significativas dificultades de aprendizaje que limitan su progreso en el currículo y que, por tanto, requieren de ayudas pedagógicas que complementen los planteamientos curriculares. Este puede ser el caso de alumnos con algún tipo de discapacidad o con problemas de aprendizaje. (MINEDUC, 2005, p. 39)

Con todo esto, se intenta que los Programas de Integración Escolar (PIE) sean un apoyo al mejoramiento de las escuelas en su integridad, abarcando los aprendizajes de todos los estudiantes. Es así como el PIE ha tenido un gran avance en las últimas décadas, desde la implementación del Decreto N°170 de educación especial, se ha podido acceder a normativas que aseguren un aumento en los recursos para la entrega de apoyos especializados, concretados en una mayor cobertura y especificación de los objetivos de intervención dentro del sistema escolar. Además, dicho decreto ha permitido un cambio epistemológico del enfoque de dicho programa, ya que, se sustenta en la valoración de las diferencias individuales y en el respeto de la diversidad, en la perspectiva de una visión de la educación, más que integradora, inclusiva, entendiendo inclusión como el “reestructurar las culturas, políticas y prácticas en las escuelas, de modo que éstas respondan a la diversidad de los estudiantes”. (Susinos, 2002, p. 51)

2.4. Inclusión Educativa en TEA: El movimiento educativo inclusivo, tiene su origen en la década del 70 en Estados Unidos cuando aparece una ley (Education for All Handicapped Children Act) que plantea una educación inclusiva, en donde la diferencia es un valor y en donde todo estudiante puede participar de la educación regular con igualdad, esta corriente de

educación centra su interés en aumentar la participación de los alumnos con NEE en el aula común, independiente de sus condiciones y características individuales. Sin embargo, las primeras ideas de institucionalización en políticas educativas inclusivas, por acuerdo internacional, se mencionan en la Conferencia de la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) en Jomtien, Tailandia, en 1990, basándose en un enfoque social bajo el cual se comprende la discapacidad desde la interacción de la persona con su entorno. (UNESCO, 1990)

Surgen así las primeras definiciones de escuela inclusiva, como la definición de Ainscow (2001) que indica que el concepto hace referencia a “una escuela que no solo acepta la diferencia, sino que aprende de ella” (p. 44), o como definen Stainback y Stainback, quienes señalan que “es la que educa a todos los estudiantes en la escuela ordinaria” (citados en Alemañy, 2009, p. 1). Por su parte, Soto Calderón (citado en Narodowski, 2008) considera que el paso previo para determinar el sentido de una escuela inclusiva es: “el análisis y la discusión de los diferentes procesos en que se ha enmarcado la experiencia educativa de las personas con necesidades educativas especiales; así como los procesos de formación de los docentes y otros profesionales relacionados con estas personas”. (p.22)

Según Booth y Ainscow (2002):

La Inclusión se concibe como un conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Las barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: dentro de las escuelas, en la comunidad, y en las políticas locales y nacionales. La inclusión, está ligada a cualquier tipo de discriminación y exclusión, en el entendido de que hay muchos estudiantes que no tienen igualdad de oportunidades educativas ni reciben una educación adecuada a sus necesidades y características personales. (p. 22)

En este sentido, en el año 2010 en Chile, se aprueba la Ley N° 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Dicha Ley, sienta ciertas bases para la inclusión, refiriéndose a los apoyos y a la importancia de los servicios. Además, define a la persona con discapacidad como aquella que teniendo una o más deficiencias, al verse enfrentada a diversas barreras presentes en su entorno, ve impedida o

limitada su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas, como es el caso de las personas con TEA. (MIDEPLAN, 2010)

Por otra parte, la misma normativa en el ámbito educativo, deja desfasados los planes y programas por déficit, ya que facilita a los estudiantes avanzar en el currículum nacional con las medidas de accesibilidad universal que requieren. Esto se refuerza en su Artículo 8, donde señala: “con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, el Estado establecerá medidas contra la discriminación, las que consistirán en exigencias de accesibilidad” (MIDEPLAN, 2010, p. 3). Se definen en tanto las exigencias de accesibilidad como los requisitos que deben cumplir los entornos, servicios y procedimientos, así como las prácticas de no discriminación en normas y criterios bajo un respeto al principio de accesibilidad universal (MIDEPLAN, 2010). En esta dirección, la ley resguarda la necesidad de los estudiantes con TEA de contar con contextos escolares seguros y predecibles, en los cuales se les otorguen los apoyos necesarios en relación a su neurodiversidad.

Posteriormente, en el año 2015, se aprueban criterios y orientaciones de Adecuación Curricular para estudiantes con NEE de Educación Parvularia y Educación Básica, mediante Decreto N°83/15 (MINEDUC, 2015). Este decreto, se enfoca en la visión de la diversidad dentro del aula de establecimientos de educación regular con o sin programas de integración escolar, estableciendo la necesidad de asegurar los aprendizajes de todas y todos los estudiantes, al margen de una determinada condición o diagnóstico. En consecuencia, desde el modelo inclusivo, el concepto “barreras para el aprendizaje y la participación”, para referirse a las dificultades que cualquier estudiante puede encontrar en el contexto escolar, reemplaza al de “necesidades educativas especiales”. Esto implica que la sociedad se responsabiliza por facilitar la participación y desarrollo de cada uno de sus integrantes, mediante la creación de culturas inclusivas que favorezcan el establecimiento de políticas públicas para así asegurar prácticas inclusivas adecuadas. (MINEDUC, 2015)

Las normativas mencionadas con anterioridad referidas a inclusión educativa, son recientes a nivel país, por lo que no se cuenta con estudios o investigaciones que determinen su impacto en los diferentes niveles educacionales. Sin embargo, podemos mencionar a continuación algunos antecedentes internacionales sobre trabajos relacionados a la inclusión educativa de estudiantes con Autismo.

McGregor & Campbell (2001), en su estudio titulado “Las actitudes de los maestros en Escocia para la integración de los niños con Autismo en las escuelas ordinarias”, señalan lo beneficioso que es la permanencia de alumnos con esta condición en establecimientos de educación regular, evidenciando que no existiría perjuicio para el resto del alumnado con desarrollo neurotípico. La asistencia de estudiantes con esta condición a este sistema educativo, favorecería habilidades específicas para potenciar aspectos fundamentales en las relaciones sociales con sus pares.

Por su parte los autores Larripa y Erausquin (2010), plantean que las prácticas de educación inclusiva de estudiantes con la Condición del Espectro del Autismo en escuelas de educación regular, presentan tres objetivos importantes para su implementación. En primer lugar, es fundamental contar con contextos escolares que faciliten la inclusión y la participación de todos. En segundo lugar, se debe favorecer la construcción de un buen vínculo comunicacional entre los distintos agentes que intervienen con los estudiantes. Y, en tercer lugar, se identifica el objetivo de construir modelos mentales de intervención profesional de carácter flexible.

Por lo tanto, tomando en cuenta las características de estudiantes con TEA, las estrategias de intervención en contextos inclusivos, debieran contemplar actividades estructuradas y anticipadas con un alto contenido de apoyos visuales. Además, es importante brindar una respuesta inmediata de aprobación y/o aceptación ante las tareas realizadas por estos estudiantes, lo que va en beneficio directo de su inclusión educativa y social (Larripa y Erausquin, 2010). Lo anterior, con el fin de favorecer la comprensión de los objetivos educacionales planteados, la sensación de bienestar y la calidad de vida en el entorno escolar.

CALIDAD DE VIDA

En este apartado se expondrá el sustento teórico relacionado al concepto de calidad de vida sobre el cual se concibe el presente estudio y su relación con la discapacidad, especialmente con el Trastorno del Espectro del Autismo.

1. Definición de Calidad de Vida (CV).

Cummins (citado en Urzúa y Caqueo, 2012) señala que el concepto de CV es amplio, por lo que no es posible concebirlo de manera parcial desde alguna de las ciencias que lo estudian. De hecho, incorpora tres ramas de las ciencias: economía, medicina y ciencias sociales. Es así, que cada ciencia aporta una dimensión distinta y complementaria que lo configura como un concepto multidimensional dinámico, que abarca una serie de aspectos de la vida de una persona y que incluye el sentimiento de bienestar y satisfacción personal, así como aspectos objetivos referidos a la condición de vida e interacciones que establece la persona con su entorno. (Haas, 1999; Carpio 2001; Rosas, 2001; Márquez, 2001; Grimaldo, 2003; citados en Benites, 2010)

El concepto en cuestión no es reciente, pues los primeros estudios relacionados al tema se remontan a la segunda mitad del siglo XIX, y se refieren primeramente a los aspectos cuantificables, al nivel de vida de las personas, entendidos como el acceso a los bienes y servicios que permiten la satisfacción de necesidades (Jessup y Pulido, 1998). Posteriormente, continúa el énfasis en dichos aspectos, en la época posterior a la II Guerra Mundial, cuando desde el área de la economía y la salud, se intenta dimensionar los efectos devastadores que deja la mencionada catástrofe en las condiciones de vida de los sobrevivientes. (Tardón, 2014)

Según Gómez, Verdugo y Arias (citados en Fernández, et al., 2015), “la CV individual es un concepto que a finales de los años 60’, empezó a relacionarse con una noción que incorporaba evaluaciones subjetivas que incluían aspectos positivos y deseables de la vida de las personas, como son los sentimientos personales de bienestar, felicidad y satisfacción” (p.2), dando pie al concepto de “Estado de Bienestar”. Es así, como los autores de la época comienzan a relacionar el impacto del nivel de vida, al estado de bienestar, que incluye áreas de desarrollo humano tales como la salud, empleo, educación, etc. Ambos conceptos entonces, vienen a sentar la base de lo

que hoy entendemos como CV, incluyendo sus dimensiones cuantificables y cualificables (objetivas o subjetivas). (Fernández, et al., 2015)

En relación a la ponderación que adquiere cada uno de los aspectos, anteriormente señalados, Urzúa y Caqueo (2012) aclaran que los aspectos cuantificables (objetivos), como nivel socioeconómico, tipo de vivienda o nivel educacional, son insuficientes para medir la CV, ya que explican sólo el 15% de la varianza. Sin embargo, los aspectos psicológicos subjetivos (cualificables), como la felicidad y la satisfacción, explican sobre un 50% de la varianza. De esto se desprende que la CV no es objetivable, sino que cada individuo la percibe de modo particular.

En concordancia a lo anterior, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define CV como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones (Cuesta, Grau y Fernández, 2013). Así, otras definiciones, como las que se incluyen en el modelo de Shalock y Verdugo (2002), y recogiendo aportes de Gómez, Verdugo y Arias, (2010); Gómez, Verdugo, Arias y Navas (citados en Fernández, et al., 2015), determinan la CV individual como “un estado deseado de bienestar personal que tiene propiedades universales y ligadas a la cultura, tiene componentes tanto objetivos como subjetivos, es multidimensional y está influido por características personales y factores ambientales”. (p.3)

Actualmente, se comparte entre los autores la integración de variables físicas, referida al estado de salud; psicológicas, referidas al estado emocional; y sociales, asociadas al funcionamiento familiar, intimidad, relaciones interpersonales y al ámbito espiritual. Variables que influyen en todas las personas sin distinción, pero que puede tomar ciertos matices particulares en personas que se encuentran en situación de discapacidad. Dichos matices, estarán determinados por la cantidad de barreras o facilitadores que el contexto otorgue a las personas en esta situación y que serán determinantes para su calidad de vida.

2. Calidad de Vida y Discapacidad.

Respecto a la aplicación del concepto de CV en el ámbito de la discapacidad, es importante mencionar que éste, apareció en la literatura sobre discapacidad intelectual por primera vez en

los años 80' (Arnáiz, Merinero, Muela y Vidriales, 2011). Shalock y Verdugo (2007), señalan que este concepto inicia como una noción sensibilizadora sobre los derechos fundamentales de las personas y lo que es importante para ellas. Por esta razón en la actualidad, la calidad de vida es fundamental en los procesos de planificación y en el desarrollo de las organizaciones de atención a personas en situación de discapacidad (Cuesta y Manzone, 2018), convirtiéndose en un marco para el desarrollo de servicios que permite promover cambios.

Dichos cambios, han permitido evidenciar avances significativos en la calidad de vida de personas en situación de discapacidad, especialmente en áreas relacionadas al ámbito familiar, educativo, contextual y marco legal. A nivel de familia, se visualiza mayor comprensión y aceptación de las dificultades derivadas de la discapacidad; en el área educacional, se han favorecido los procesos de inclusión educativa; contextualmente, se ha posibilitado un mejor acceso a los servicios comunitarios y en el plano legal, las políticas públicas cada vez le dan mayor énfasis y prioridad a contar con leyes, que empoderen a las personas en situación de discapacidad como sujetos de derecho. (Benites, 2010)

Según Tamarit (2005), estas políticas públicas, deben ajustarse a ciertos principios fundamentales, que otorguen a las personas en situación de discapacidad una vida de calidad, los cuales son:

- La calidad de vida para las personas en situación de discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas.
- La calidad de vida mejora cuando las personas en situación de discapacidad perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas.
- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en situación de discapacidad en su comunidad.
- Las personas en situación de discapacidad, experimentan calidad de vida en la medida que se cubren sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que el resto para perseguir y lograr sus metas.

Estos principios, concuerdan con el modelo de calidad de vida más utilizado para las personas en situación de discapacidad y trastornos del desarrollo, el cual define tan amplio concepto en la identificación de ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación,

inclusión social y derechos (Shalock y Verdugo, 2003). Dicho constructo de CV, es considerado por sus autores como un vehículo para implementar y monitorear los dictámenes promulgados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) (ONU, 2006), ya que es posible operativizarlo a través de tres elementos relacionados entre sí: las dimensiones, los indicadores que se establecen en las mismas y los resultados personales mejor valorados y más significativos para cada persona. Lo anterior, permite la existencia de una estrecha afinidad entre los propósitos de la convención y el modelo de calidad de vida. (Cuesta, et al., 2017)

En este sentido se podría establecer la siguiente relación entre los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006), las Dimensiones y los Indicadores del Constructo de calidad de vida (ver Tabla 5):

Tabla 5: *relación entre derechos de personas en situación de discapacidad y las dimensiones de calidad de vida con sus respectivos indicadores.*

Derecho internacional	Dimensión	Indicador
<ul style="list-style-type: none"> • Derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten (Art. 7 -3) • Libertad de desplazamiento y nacionalidad (Art. 18) • Movilidad personal (Art. 20) • Libertad de expresión y de opinión (...) (Art. 21) • Respeto de la privacidad (Art. 22) 	Autodeterminación	Autonomía, metas, opiniones y preferencias personales, decisiones y elecciones.
<ul style="list-style-type: none"> • (...) Derecho a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero (Art. 12-5) • (...) Libertad de acceso a la información (Art. 21) • Nivel de vida adecuado y protección social (Art. 28) 	Bienestar material	Ingresos, condiciones de la vivienda, condiciones del lugar de trabajo, acceso a la información, posesiones, servicios.
<ul style="list-style-type: none"> • Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (Art. 16) • Protección de la integridad personal (Art. 17) • Salud (Art. 25) • Habilitación y rehabilitación (Art. 26) 	Bienestar físico	Descanso, higiene, actividad física, ocio, medicación, atención sanitaria.

<ul style="list-style-type: none"> • Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer (Art. 6-2) • Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (Art. 16) • Respeto de la privacidad (Art. 22) • Rehabilitación y rehabilitación (Art. 26) • Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (Art. 30) 	Bienestar emocional	<p>Satisfacción con la vida, autoconcepto, ausencia de estrés o sentimientos negativos.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Igualdad y no discriminación (Art. 5) • (...) Todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas (Art. 7-1) • Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas (Art. 8-2d) • Derecho a la vida (Art. 10) • Igual reconocimiento como persona ante la ley (Art. 12) • Derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos (...) (Art. 14-2). • Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (Art. 15) • Derechos (...) a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración (...) (Art. 27-1b) • Participación en la vida política y pública (Art. 29) 	Derechos	<p>Ejercicio de derechos, conocimiento de derechos, intimidad, privacidad, confidencialidad.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Derecho a vivir de forma independiente (...) (Art. 19) • Educación (Art. 24) • Rehabilitación y rehabilitación (Art. 26) • Derecho a trabajar, en igualdad de condiciones con los demás (Art. 27) • Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas (Art. 24-1b) 	Desarrollo personal	<p>Formación y aprendizajes, competencia en el trabajo, resolución de problemas, habilidades de la vida diaria, ayudas técnicas.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar (...) desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad (Art. 8-2b) • Respeto de la privacidad (Art. 22) • (...) Una consideración primordial será la protección del interés superior del niño (Art.7-2) • Respeto del hogar y de la familia (Art. 23) • Toma de conciencia (de la sociedad) (Art. 8) 	Relaciones interpersonales	<p>Relaciones familiares, relaciones sociales, relaciones sexuales-afectivas.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención (Art. 8-2c) • Asegurar el acceso (...) al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones (...) estas medidas incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso (Art. 9-1) • (...) y a ser incluidos en la comunidad (Art. 19) • Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita (Art. 24-2b) • Acceso general a la educación superior (...) que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad. (Art. 24-5) • (...) Acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua (Art. 27 -1d) • Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo (Art. 27-1 i) • Emplear a personas con discapacidad en el sector público y privado (Art. 27-1 g, h) 	Inclusión social	Integración, participación, apoyos.
--	------------------	-------------------------------------

Fuente: Elaboración Propia, 2019

A través de la relación recién expuesta, se puede apreciar la importancia de las dimensiones e indicadores para la concreción de los derechos de personas con discapacidad, siendo la sociedad en su conjunto la responsable de favorecer su adecuada CV. Por lo tanto, es de suma importancia contar con el análisis y evaluación de cada una de las dimensiones de calidad de vida en personas que se encuentran en situación de discapacidad, para así obtener una mirada objetiva del cumplimiento de los derechos (en todo ámbito) de todo ser humano, al margen de su condición.

3. Evaluación de la Calidad de Vida en personas en situación de discapacidad.

A continuación, se aborda en breve, el sentido de utilidad de la evaluación de la calidad de vida, así como la identificación de instrumentos destinados a tal fin.

Shalock (citado en Verdugo, Crespo y Nieto, 2010) indica que los procesos de evaluación de la calidad de vida a nivel personal y/o contextual de personas en situación de discapacidad, tienen como objetivo principal obtener una medición clara en relación a su satisfacción con la vida. Además, evaluar la CV en esta población, permite entregar un soporte personalizado al sujeto, guiando la planificación y estrategias de intervención de programas especializados, evaluando su eficacia a partir de resultados personales. (Córdoba, Henao y Verdugo, 2016)

Si bien, los estudios relacionados a la evaluación de la CV de personas en situación de discapacidad han ido en aumento en la última década, aun resultan escasos los avances en esta materia. Específicamente en América latina, los esfuerzos se han centrado en la adaptación y validación de instrumentos evaluativos para ser utilizados en centros de atención de personas en situación de discapacidad (Córdoba, et al., 2016). Renty y Roeyers (citados en Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez y Cuesta, 2017) señalan que “en cualquier caso, y a pesar de ese incremento general de la investigación sobre la calidad de vida que presentan las personas con diferentes discapacidades del desarrollo, la atención que ha recibido este paradigma en el caso de las personas con TEA es mucho menor”. (p. 22)

Respecto de los instrumentos disponibles para evaluar la Calidad de Vida en personas en situación de discapacidad, se presenta a continuación (ver Tabla 6) una síntesis de los instrumentos más influyentes y que han servido como base para posteriores adaptaciones a otros contextos:

Tabla 6: *instrumentos validados de medición de CV de personas en situación de discapacidad.*

Nombre del Instrumento	Objetivo y edad de aplicación	Datos Bibliográficos
Escala Kids Life	Identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo. Edad de aplicación: 4 a 21 años	Gómez, et al. España, INICO (2016)
Escala INICO-FEAPS	Identificar los perfiles de calidad de vida para la realización de planes individuales de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellos y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. Edad de aplicación: 18 años en adelante; 16 años, si no está en el ámbito escolar.	Verdugo, et al. España, INICO (2013).

Escala GENCAT	Identificar el perfil de Calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. Edad de aplicación: adultos a partir de 18 años.	Verdugo, Arias, Gómez y Schalock. España, (2009)
CVI-CVIP Escala de Calidad de Vida Infantil	Determinar el nivel de bienestar de la población infantil con y sin necesidades especiales, en el área de las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, el aspecto emocional, físico y material. Edad de aplicación: 8 a 11 años	Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini. España, CEPE (2009)
Escala San Martín	Identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo para personas con discapacidades significativas. Edad de aplicación: Adultos a partir de los 18 años y 16 años si no está en el sistema educativo	Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández y Hierro. España, Fundación Obra San Martín (2014)

Fuente: Elaboración Propia, 2019

Las investigaciones sobre la evaluación de la percepción que tienen las propias personas en situación de discapacidad en relación a sus vidas, se han enfocado mayoritariamente al ámbito de la discapacidad intelectual (Cuesta, et al., 2013), informando especialmente sobre algunas dimensiones e indicadores propuestos en el modelo de calidad de vida de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo. Es el caso de las dimensiones de inclusión social, bienestar físico y relaciones interpersonales. (Vidriales, et al., 2017)

Por su parte, otros estudios de CV en la esfera de la discapacidad dirigidos al bienestar material, han entregado datos relacionados al nivel de independencia en la realización y goce de actividades productivas. En la dimensión de bienestar emocional, se han realizado investigaciones que pretenden dar a conocer la satisfacción que tiene las personas en situación de discapacidad con sus vidas, abarcando también áreas de bienestar psicológico o la influencia de estrés (Schalock y Verdugo, 2003). Por último, dimensiones como la autodeterminación y derechos se han investigado para desarrollar sistemas de apoyos y metodologías de intervención. (Vidriales, et al., 2017)

La OMS (como se cita en Vidriales, et al., 2017), indica que “la mejora continua de la calidad de vida constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital” (p. 9). Aquello establece una justificación suficiente sobre la necesidad de evaluar no solo la CV de personas con TEA, sino también las características y acciones realizadas en los diferentes contextos en los cuales se desenvuelven las personas con esta condición. Lo anterior, con el fin de mejorar continuamente los diferentes servicios de apoyo que el entorno ofrece.

4. Calidad de vida en TEA

Las áreas de desarrollo afectadas en el TEA, tienen un impacto fundamental en la calidad de vida de las personas con esta condición. Además, las características observadas en este cuadro, en muchas ocasiones, dificultan considerablemente la posibilidad de realizar una evaluación subjetiva de la propia percepción de cada individuo, en relación a su grado de satisfacción con la vida en los distintos contextos. Por lo tanto, obtener información con respecto al sentimiento de bienestar, a las necesidades, a los sentimientos de conformidad y a las percepciones sensoriales del entorno, requieren sin duda que las personas con TEA desarrollen ciertas habilidades para:

- comunicarse verbalmente o con el apoyo de sistemas aumentativos o alternativos.
- expresar su estado físico.
- expresar sus emociones.
- reflexionar sobre sí mismo.
- identificar y expresar necesidades, nivel de satisfacción, intereses, entre otros.

(Benites, 2010)

En consecuencia, la calidad de vida en las personas con TEA, se ve comprometida en relación a la severidad del diagnóstico y manifestación de sus déficits para expresar sus sentimientos y comunicar de forma apropiada sus estados de satisfacción o rechazo a sus condiciones de vida, lo que afecta no solo a la persona en particular, sino también a su entorno

más próximo. (Benites, 2010). Es por esto, que los procesos de intervención en las distintas áreas del desarrollo de personas con TEA, han dirigido sus esfuerzos en la entrega de apoyos centrados en la persona. Es así, como este paradigma ha evolucionado hacia una mirada en que la calidad de vida, ha tomado un rol fundamental en los distintos contextos de la vida diaria. Aspectos relacionados a autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales, derechos, entre otros, son puntos esenciales de abordar en cualquier proceso de intervención en instituciones que albergan a personas en situación de discapacidad.

Para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, es de suma importancia formular la intervención profesional en base a tres resultados. En primer lugar, los resultados clínicos, que hacen referencia a la reducción de los síntomas vinculados a la intervención farmacológica. En segundo lugar, se encuentran los resultados funcionales, en los que podemos identificar el aumento de las conductas necesarias para desenvolverse adecuadamente en un contexto determinado (habilidades de comunicación social, autonomía, uso de tiempo libre, entre otros). Y, en tercer lugar, los resultados personales, centrados en las posibilidades que tienen las personas con TEA de lograr una vida plena. (Benites, 2010)

Según Tamarit (2005), especialista en calidad de vida, el Autismo y otras condiciones relacionadas a él, han generado múltiples investigaciones a nivel mundial. Pero generalmente no proporcionan un impacto importante y directo en la calidad de vida de las personas con TEA. Además, estos estudios se enfocan principalmente, en identificar las diferencias que existen entre la calidad de vida de las personas que presentan esta condición y las que presentan un desarrollo neurotípico, y si estas diferencias pueden disminuir mejorando los programas de apoyo, que les permita obtener un mayor bienestar. (García, Sahagún y Villatoro, 2017)

A nivel internacional, se pueden mencionar algunos hallazgos investigativos en relación a la CV de personas con TEA, que se mencionan a continuación.

Cuesta, et al., (2017) en su estudio denominado “Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo”, define tres objetivos principales: evaluación de la CV de las personas con TEA desde el punto de vista de las familias, de las propias personas con TEA y de los profesionales que le entregan apoyos; desarrollo de estrategias derivadas de la experiencia profesional tendientes a incorporar la perspectiva de las personas con TEA en los procesos de consulta y toma de decisiones sobre sus vidas y; diseño de indicadores y

recomendaciones para la implementación del Modelo de CV en las instituciones que atienden personas con TEA y sus familias.

Los resultados obtenidos, indican la importancia clave de la dimensión de bienestar físico en la CV de las personas con TEA. Además, resaltan la mayor vulnerabilidad que presentan las personas con esta condición en relación al deterioro temprano a causa de diferentes factores como: la medicación prolongada, sedentarismo, factores físicos, selectividad alimenticia, escasa conciencia de peligro, entre otros.

Otra dimensión indagada, ha sido la de Autodeterminación. Fernández, et al., (2015) presentan el estudio “Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y trastorno del espectro del autismo”, contextualizado en España. El propósito del estudio es identificar factores personales y ambientales que pudieran influir en la dimensión de autodeterminación de las personas con esta condición, así como identificar puntos fuertes y limitaciones en dicha área.

Los resultados indican que las personas con TEA, logran autodeterminación en actividades básicas que dependen de ellos mismos, como son la expresión del desagrado o demandar atención cuando la requieren. Sin embargo, no se sienten considerados en la elaboración de sus planes de apoyo, al escoger su ropa, al decorar sus habitaciones, es decir, tienen más dificultades para lograr oportunidades de decisión en diferentes aspectos de su vida. Además, se identificaron diferencias significativas según el nivel de discapacidad intelectual, especialmente en ítems relacionados a elecciones, en dónde las personas con un nivel de discapacidad más leve, presentan menos barreras para elegir, por ejemplo, su vestimenta, en comparación con las personas que presentan una discapacidad intelectual severa.

Si bien, como se señaló anteriormente, existen estudios que han logrado identificar diferencias significativas, en los resultados de desempeños en distintas áreas de calidad de vida entre personas con TEA con diferentes grados de coeficiente intelectual, la mayoría de las investigaciones se han centrado en personas que presentan algún nivel de discapacidad. En este sentido, es de gran importancia mencionar la investigación de Cuesta, Vidriales y Carvajal (2016), quienes informan que las personas con TEA sin Discapacidad Intelectual (DI) asociada, evidencian en muchos casos cuadros de ansiedad y depresión por la sensación de no “encajar” en la sociedad, lo que afectaría en dimensiones de calidad de vida como: bienestar personal,

bienestar emocional e inclusión social. Esta percepción que tienen las personas con TEA sin DI, puede estar asociada a la invisibilidad que ofrece el entorno ante la apariencia de “normalidad” que ellas presentan, en relación a las personas con TEA en las cuales coexiste además una DI. (Cuesta, et al., 2016)

A su vez, agregan los autores, que el estudio no permite determinar resultados sólidos sobre la percepción de calidad de vida que evidencian las personas con TEA participantes en la investigación. Por tal motivo, es importante analizar y reflexionar sobre los instrumentos utilizados en la recolección de datos relacionados a la calidad de vida de personas con esta condición, para determinar si los resultados obtenidos pudieran estar influenciados por los desempeños cognitivos característicos de este colectivo, que determinarían dificultades para responder a ítems referentes a: valoraciones emocionales, interpretaciones y lenguaje figurado, entre otros. (Cuesta, et al., 2016)

Cuesta, Grau y Fernández (2013), señalan que las escalas disponibles para la evaluación de la CV para personas en situación de discapacidad, no cuentan con validación específica para personas con TEA, presentando importantes restricciones, ya que no consideran aspectos referidos a las características de esta condición. Debido a esto, se hace necesaria la intervención del reporte de terceros producto de la complejidad y abstracción del lenguaje requerido para indagar en ciertas dimensiones como: imagen de sí mismo, felicidad, seguridad, etc., sumado a la dificultad que generalmente presentan las personas con TEA para expresarse en relación a esas temáticas. Por lo anterior, los autores mencionados, estudiaron la posible aplicación y adaptación de las escalas de CV a personas con TEA, y la identificación de indicadores que, a juicio de sus familias permitan asegurar una adecuada CV, informando que ninguno de los participantes, incluidos aquellos con mayor grado de autonomía, lograron responder por sí solos la escala. Esto, hace concluir la necesidad de contar con instrumentos cuyas respuestas se limiten al tipo dicotómica (sí/no), ya que las opciones de respuestas más amplias también resultan difíciles de comprender para los sujetos de estudio. (Cuesta, et al., 2013)

La dificultad en la utilización de instrumentos evaluativos sobre la calidad de vida en personas con TEA, sugiere la necesidad de contar con instrumentos que permitan complementar la información de la percepción de bienestar, de las personas con Autismo en relación con su vida, con la evaluación de los diferentes contextos en los cuales se desenvuelven. En esta

dirección, Cuesta y Manzone (2018) en la “Adaptación Argentina de la guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que apoyan a personas con Trastorno del Espectro Autista”, reiteran que, debido a las dificultades comunicacionales de las personas con TEA para evaluar su perspectiva subjetiva, se hace necesario “contar con instrumentos que garanticen que las organizaciones y la intervención que se presta en sí mismas promuevan y garanticen el máximo nivel de CV”. (p.1)

Considerando los resultados de los estudios de CV mencionados con anterioridad, y conociendo las limitaciones que dificultan el acceso al sentir más íntimo de las personas con TEA, se constata la importancia de contar con información objetiva sobre la identificación de barreras, que pueda presentar el contexto escolar en relación a la CV de estudiantes con esta condición. Lo anterior, con el objetivo de mejorar el desempeño de los servicios educativos ofrecidos, en particular, de los Programas de Integración Escolar (PIE), como estrategia inclusiva provista por el Ministerio de Educación, así como de otras estrategias que pudieran impartir los establecimientos educacionales del país. Esto último, implica la necesidad que las entidades que ofrecen servicios educacionales a personas con el Espectro Autista, plasmen en sus objetivos e indicadores de logro institucional el pleno desarrollo de sus usuarios, en concordancia con el constructo multidimensional de CV, más que solo la aprobación de niveles y progreso académico.

Por lo tanto, es primordial visualizar la interacción de la persona con su contexto, otorgando entornos facilitadores, amigables y predecibles, que favorezcan la eliminación de situaciones que afecten el bienestar de las personas con TEA, le proporcionen seguridad, estabilidad emocional y bienestar físico, asegurando mediante sistemas de evaluación u observación objetiva, una adecuada calidad de vida de las personas con esta condición. Para esto, es fundamental incluir la satisfacción personal como resultado de la entrega de apoyos en los distintos programas de intervención (Cuesta y Hortiguella, 2007), y no centrar solamente los objetivos en la adquisición de contenidos académicos. En este sentido, brindar un contexto educativo adecuado para cada estudiante, al margen de su condición, es el primer paso para favorecer su desarrollo en distintas áreas que involucran aspectos emocionales, sociales, físicos, personales y materiales, entre otros.

CAPÍTULO 2

MATERIAL Y MÉTODOS

METODOLOGÍA

A continuación, se dará a conocer la metodología utilizada en esta investigación. Se expondrá, por lo tanto: el tipo de estudio y sus objetivos, el universo, los criterios de inclusión y exclusión de la muestra y los procedimientos utilizados para la realización del presente trabajo. Además, se incluirá la descripción técnica de las escalas utilizadas como base para la confección del instrumento de recolección de la información, del cual también se especificarán sus componentes.

1. Tipo de Estudio

Esta investigación, utilizará un enfoque cuantitativo, con alcance exploratorio y diseño no experimental transversal descriptivo, lo que permitirá identificar y describir las barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con Autismo. El enfoque cuantitativo se caracteriza por ser secuencial y probatorio, consta de una serie de etapas que siguen un orden riguroso. Según Hernández, Fernández y Batista (2010), este enfoque tiene como objetivo medir fenómenos mediante el uso de estadísticas, probando hipótesis por medio de un análisis causa efecto. El alcance exploratorio, nos permite estudiar un tema o un problema poco investigado, analizando fenómenos desconocidos o novedosos, o bien, indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas. (Hernández, et al., 2010). A su vez, el diseño no experimental transversal descriptivo, se caracteriza por la observación de fenómenos tal como se presentan en su contexto natural, sin la manipulación intencional de variables, para ser analizados posteriormente. La información requerida en este diseño es obtenida en un tiempo único, lo que permite describir variables y analizar su incidencia en una población, en un momento determinado. (Hernández, et al., 2010)

2. Objetivos del Estudio.

Para describir las barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo pertenecientes al Programa de Integración Escolar de la Comuna de Quilpué, se plantearon los siguientes objetivos:

2.1. Objetivo General.

Identificar las barreras asociadas a la calidad de vida en el contexto escolar, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué.

2.2. Objetivos Específicos.

- Identificar las barreras asociadas a cada una de las dimensiones de calidad de vida en el contexto escolar, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué.
- Identificar cuáles dimensiones de la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, presentan mayor y menor cantidad de barreras en el contexto escolar.
- Identificar en qué nivel educativo se observa mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué.

3. Hipótesis

Existen barreras en el contexto escolar, asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué.

4. Universo, Población y Muestra.

4.1. Universo

Profesionales que entregan apoyos, en los distintos contextos educativos, a estudiantes con TEA, que pertenecen al Programa de Integración Escolar de establecimientos municipales de educación regular.

4.2. Población

Profesionales que entregan apoyos, en los distintos contextos educativos, a estudiantes con TEA, que pertenecen al Programa de Integración Escolar de establecimientos municipales de la comuna de Quilpué.

4.3. Muestra

La muestra corresponde a 133 profesionales que entregan apoyos en los distintos contextos educativos a estudiantes con TEA, que pertenecen al Programa de Integración Escolar de 16 establecimientos educacionales municipales de la comuna de Quilpué. Muestra que fue dividida en tres grupos según profesión.

a) Muestra 1: Profesores de educación diferencial, que entregan apoyos en el aula común a estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué.

b) Muestra 2: Profesores de educación general (parvularia, básica o media), que entregan apoyos en el aula común a estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué.

c) Muestra 3: Profesionales de apoyo del Programa de Integración Escolar, que desempeñan sus labores en aula de recursos con estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué.

La especificación de la muestra en los subgrupos de profesionales participantes, se detalla a continuación en la Tabla 7.

Tabla 7: *Distribución de la muestra.*

Profesión	Total
Profesores de educación diferencial.	40
Profesores de educación general, parvularia, básica o media.	84
Fonoaudiólogos/gas.	4
Terapeuta ocupacional.	1
Kinesióloga.	1
Psicólogos/as	3
Total de la muestra	133

En relación al tipo de muestra, es por conveniencia, la cual se define como un procedimiento cuantitativo, en donde el investigador selecciona a los participantes que están dispuestos y disponibles para ser parte del estudio (Creswell, 2008). En este caso, el muestreo señalado anteriormente, corresponde a profesionales que se desempeñan en establecimientos municipales de educación regular de la comuna de Quilpué, que cuentan con PIE en Trastorno del Espectro del Autismo. Los profesionales participantes, cumplen con los criterios de selección señalados a continuación.

4.4 Criterios de Selección de la Muestra.

La muestra seleccionada para la investigación, fue en relación a los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Profesores de educación diferencial del PIE de la Corporación Municipal de Quilpué, que en los últimos 12 meses, hayan entregado apoyos durante un período mínimo de 3 meses continuos (al momento de responder la escala), a uno o más estudiantes con Trastorno del

Espectro del Autismo pertenecientes al PIE. Dato que fue solicitado a los establecimientos educacionales.

- Profesores de educación general (parvularia, básica o media) de la Corporación Municipal de Quilpué, que en los últimos 12 meses, hayan entregado apoyos durante un periodo mínimo de 3 meses continuos (al momento de responder la escala), a uno o más estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo pertenecientes al PIE. Dato que fue solicitado a los establecimientos educacionales.
- Profesionales de apoyo del PIE de la Corporación Municipal de Quilpué, que hayan trabajado en aula de recursos en los últimos 12 meses, durante un periodo mínimo de 3 meses continuos (al momento de responder la escala), con uno o más estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo pertenecientes al PIE. Dato que fue solicitado a coordinación comunal del PIE.

Criterios de exclusión:

- Asistentes técnicos, de los establecimientos educacionales de la Corporación Municipal de Quilpué, que entregan apoyos esporádicos a estudiantes con TEA, en el aula común.
- Profesores de educación general (parvularia, básica o media) de la Corporación Municipal de Quilpué, que no forman parte, formalmente, del trabajo colaborativo de estudiantes con TEA del PIE.
- Profesionales de apoyo, pertenecientes a la Dupla Psicosocial de los establecimientos educacionales, de la Corporación Municipal de Quilpué.
- Educadores Diferenciales del PIE, de la Corporación Municipal de Quilpué, que solo entregan apoyos a estudiantes con: Trastorno Específico de Lenguaje, Déficit Intelectual, Trastorno Motor, Déficit Auditivo, Déficit Visual, Funcionamiento Intelectual Limítrofe, Trastorno por Déficit Atencional y /o Dificultades Específica del Aprendizaje.
- Fonoaudiólogos del PIE de la Corporación Municipal de Quilpué, que tengan una participación directa en la realización del presente estudio.

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA MUESTRA

1. Escala para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

La Escala para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, es un instrumento que permite evaluar las características del entorno educativo, identificando aspectos de calidad de vida en los diferentes ambientes en los cuales se desenvuelven los estudiantes con TEA a lo largo de su escolaridad, en los niveles de transición, enseñanza básica y media. Dicha escala, se basa en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003), quienes definen este concepto a través de ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

El instrumento, consta de 72 ítems distribuidos equitativamente en las 8 dimensiones de calidad de vida (ver Tabla 8). Las respuestas presentan un formato tipo Likert de cuatro puntos: “Nunca”, “Algunas Veces”, “Frecuentemente” y “Siempre”. Todos los ítems, hacen referencia a aspectos observables relacionados a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, en los distintos contextos de su entorno escolar. Es completada por un informante, que debe estar inmerso en este ambiente educativo de entrega de apoyos a dichos estudiantes, por un período mínimo de tres meses continuos al momento de responder la escala.

Tabla 8: *Número de Ítems, según dimensión de calidad de vida.*

Dimensión de Calidad de Vida	Ítems
• Autodeterminación	9
• Derechos	9
• Bienestar Emocional	9
• Inclusión Social	9
• Desarrollo Personal	9
• Relaciones Interpersonales	9
• Bienestar Material	9
• Bienestar Físico	9

A continuación, en la Tabla 9, se presenta la definición operativa de las dimensiones de calidad de vida y los indicadores utilizados en el presente estudio, los cuales fueron adaptados desde las escalas originales para dar cumplimiento a los objetivos de esta investigación.

Tabla 9: *Operacionalización de dimensiones de calidad de vida.*

DIMENSIONES	DEFINICIÓN	INDICADORES
Autodeterminación	Decidir por sí mismo, eligiendo las cosas que quiere y con quien compartir en relación a sus deseos.	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.
Derechos	Ser respetado al igual que toda persona, siendo validado como parte de la sociedad.	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad.
Bienestar emocional	Sentirse seguro en un determinado contexto, ausencia de estrés, de tensión y nerviosismo.	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos.
Inclusión social	Sentirse parte de un contexto determinado, que vela por otorgar las mismas oportunidades de participación a todas las personas.	Integración: participación; apoyos.
Desarrollo personal	Posibilidad de crecer dentro de la sociedad, mediante el aprendizaje de estrategias de independencia que permitan a la persona desenvolverse adecuadamente dentro de un contexto.	Formación y aprendizaje; Competencias en el ámbito escolar; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas.
Relaciones interpersonales	Relacionarse de forma adecuada con sus pares y con adultos para fortalecer sus habilidades sociales.	Relaciones sociales en el entorno escolar.
Bienestar material	Contar con espacios físicos adecuados, mobiliario y materiales necesarios.	Condiciones del entorno escolar; posesiones; servicios.
Bienestar físico	Buen funcionamiento del organismo, asociado a hábitos de vida saludables.	Descanso: higiene; actividad física; ocio; medicación; atención sanitaria; alimentación saludable.

Fuente: Elaboración Propia, 2019

La escala utilizada para la recolección de la información en el presente estudio, es altamente confiable, ya que alcanza una validez interna de 0.966 según Alfa de Cronbach, dato que fue obtenido mediante una aplicación piloto a 30 participantes. El origen de este instrumento, se basa en la modificación de dos escalas (KidsLife e INICO-FEAPS) para la

evaluación de Calidad de Vida, cuya descripción general y ficha técnica se adjuntan en las Tablas 10 y 11. Las escalas KidsLife e INICO-FEAPS, permiten la opción de aplicación a un tercero que conozca a la persona con Discapacidad intelectual o del Desarrollo, por un periodo mínimo que fluctúa entre los 3 y 6 meses. Por lo anterior, estos instrumentos fueron seleccionados para realizar una adaptación, que permitiera dar cumplimiento a los objetivos de la presente investigación.

Tabla 10: *ficha técnica Escala INICO-FEAPS.*

Nombre	Escala INICO-FEAPS.
Subescalas	Informe de otras personas y Autoinforme.
Autores	Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santa María, Daniel Clavero y Javier Tamarit.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida y estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (e.g., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos) y la realizada por la propia persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003).
Ámbito de Aplicación	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
Edad de aplicación	Adultos, a partir de 18 años (o 16 años, siempre y cuando estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional).
Informadores	<i>Informe de otras personas:</i> profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas que conozcan bien a la persona (al menos desde hace 3 meses) con discapacidad intelectual o del desarrollo. <i>Autoinforme:</i> persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (o dos personas que la conozcan desde hace al menos seis meses).
Validación	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, España.
Administración	Individual o colectiva. Ambas escalas son autoadministrables. Es posible la aplicación de una sola de las subescalas, aunque se recomienda su aplicación conjunta.
Duración	Aproximadamente 15 minutos el Informe de otras personas; aproximadamente 45 minutos el Autoinforme.
Finalidad	Identificar los perfiles de calidad de vida para la realización de planes individuales de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellos y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.
Baremación	Puntuaciones estándar (M0 10; DT= 3) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e índices de calidad de vida (M= 100; DT = 15).

Fuente: Verdugo, et al., 2013, p. 13

Tabla 11: *ficha técnica Escala KidsLife.*

Nombre	KidsLife. Escala de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual.
Autores	Laura E. Gómez, María Ángeles Alcedo, Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias, Yolanda Fontanil, Víctor B. Arias, Asunción Monsalve y Lucía Morán.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2012).
Ámbito de aplicación	Personas con discapacidad intelectual.
Edad de aplicación	De 4 a 21 años.
Informadores	Profesionales de los servicios sociales, familiares o personas allegadas que conozcan a la persona, al menos desde hace 6 meses.
Validación	Universidad de Oviedo e Instituto Universitario de Integración a la Comunidad.
Administración	Individual.
Duración	Tiempo medio: 30 minutos.
Finalidad	Identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo.
Baremación	Baremos por rango de edad para cada subescala. Puntuaciones estándar (M=10; DT = 3) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e Índices de Calidad de Vida (M= 100; DT = 15). Perfil con las ocho dimensiones de calidad de vida.
Material	Manual, cuadernillo y hoja de resumen de puntuaciones.

Fuente: Gómez, Verdugo, Fontanil y Monsalve, 2013, p. 11

PROCEDIMIENTO

Una vez aceptado el proyecto de tesis por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, se solicitó la autorización, vía correo electrónico, a Miguel Ángel Verdugo y Laura Sánchez, autores de las escalas INICO-FEAPS Y KIDSLIFE, para modificar y construir un instrumento de recogida de datos para los objetivos del presente estudio. Una vez con la autorización correspondiente, se hicieron los cambios necesarios a las escalas originales. Concluido este proceso, se realizó una validez de contenido de la escala resultante, mediante juicio de expertos.

Para tales efectos, se contactó a profesionales que tuviesen alguna especialización en el área a investigar y se desempeñaran en algún cargo vinculado al objetivo de estudio por un período mínimo de 5 años, dichos criterios se especifican en la Tabla 12:

Tabla 12: *Criterios para profesionales participantes en el Juicio de Expertos.*

JUEZ	PROFESIÓN	ESPECIALIZACIÓN VINCULADA AL OBJETIVO DEL ESTUDIO	CARGO VINCULADO AL OBJETIVO DEL ESTUDIO	TIEMPO DEDICADO AL TRABAJO VINCULADO AL OBJETIVO DEL ESTUDIO
JUEZ 1	Fonoaudióloga	Diplomada en Educación Inclusiva. Magister en Integración de Personas con Discapacidad.	Directora en Centro Avanza Inclusión Sociolaboral.	Más de 5 años
JUEZ 2	Terapeuta Ocupacional	Magister en Integración de Personas con Discapacidad.	Terapeuta Ocupacional en Centro Avanza Inclusión Sociolaboral.	Más de 5 años

JUEZ 3	Fonoaudióloga	Diplomada en Trastornos de la Comunicación y Condición del Espectro del Autismo: Enfoque Transdisciplinario y Calidad de Vida.	Fonoaudióloga PIE Entrega apoyos a estudiantes con TEA.	Más de 5 años
JUEZ 4	Educadora Diferencial	Diplomada en Trastornos de la Comunicación y Condición del Espectro del Autismo: Enfoque Transdisciplinario y Calidad de Vida.	Educadora Diferencial PIE Entrega apoyos a estudiantes con TEA.	Más de 5 años
JUEZ 5	Terapeuta Ocupacional	Diplomada en Trastornos de la Comunicación y Condición del Espectro del Autismo: Enfoque Transdisciplinario y Calidad de Vida.	Terapeuta Ocupacional PIE Entrega apoyos a estudiantes con TEA.	Más de 5 años

Las profesionales señaladas anteriormente, fueron contactadas por correo electrónico, en donde se les solicitó su colaboración y se les explicó detalladamente los objetivos principales de la investigación. Posteriormente se les envió la escala formato “Juicio de expertos” las cuales fueron respondidas y devueltas por el mismo medio.

El análisis de las escalas de juicio de expertos, determinó la permanencia de todos los ítems iniciales, ya que ninguna de las profesionales consultadas, sugirió eliminar consignas. Sin embargo, la mayor modificación, se centró en orientar los enunciados de la escala específicamente al contexto, para que fuesen coherentes con los objetivos del estudio, que hacen referencia a la identificación de barreras. Estas sugerencias fueron realizadas por la Terapeuta Ocupacional del centro Avanza inclusión.

Posterior a las modificaciones sugeridas por los expertos, se realizó una aplicación piloto del instrumento con el fin de validar los constructos utilizados. En esta aplicación, participaron 30 profesionales que cumplían los criterios de inclusión señalados anteriormente, se solicitó

autorización a los participantes, se explicó en detalle los objetivos del estudio y se entregó la escala de “aplicación piloto” en formato impreso, una vez respondidas las escalas, se realizó el análisis correspondiente el cual determinó algunas modificaciones relacionadas específicamente a la redacción de algunos ítems para facilitar su comprensión en la aplicación final.

Por otra parte, a los resultados obtenidos en la aplicación piloto, se les aplicó análisis estadísticos de fiabilidad, que arrojó un alfa de Cronbach de 0,966, lo que demostró una gran correlación y validez interna de los ítems que conforman la escala (ver Tabla 13)

Tabla 13: *Estadísticas de Fiabilidad.*

Resumen de procesamiento de casos

		N	%
Casos	Válido	30	100,0
	Excluido ^a	0	,0
	Total	30	100,0

a. La eliminación por lista se basa en todas las variables del procedimiento.

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
,965	,966	72

Una vez obtenidos los datos de fiabilidad de la escala a utilizar, se solicitó autorización (ANEXO 1) para la recolección de datos finales a la Directora del Departamento de Educación de la Corporación Municipal de Quilpué (CMQ). Obtenida dicha autorización, se explicó a la Coordinadora del Programa de Integración Escolar (PIE) de dicha comuna la investigación a realizar, quien por su parte también autorizó, mediante una carta firmada, (ANEXO 2) la realización del trabajo en los establecimientos educacionales que contaran con estudiantes con la Condición del Espectro del Autismo.

Cuando se obtuvieron las autorizaciones correspondientes, se solicitó a la coordinación comunal la nómina de estudiantes del PIE 2018, para identificar los establecimientos educacionales que contaran en sus aulas con estudiantes con TEA. Obtenida esta información, la coordinadora comunal del PIE, envió solicitud a los establecimientos educacionales correspondientes para informar a los profesionales que quisieran participar en dicho proceso. En el correo enviado, se dieron a conocer los objetivos de dicha investigación y los profesionales del PIE que colaborarían, especialmente en la recolección de las escalas respondidas.

En una primera instancia, el investigador principal se reunió con los profesionales de apoyo del PIE, para explicar en profundidad la estructura de la escala y solicitar participación y colaboración en la investigación, cada uno y de manera voluntaria, leyó y firmó el consentimiento informado (ANEXO 3) para formar parte de dicho estudio y responder la escala de aplicación final en formato impreso (ANEXO 4). Dicho procedimiento se realizó de la misma forma con las educadoras del PIE, que entregaban apoyos a estudiantes con TEA y que cumplían con los criterios de selección de la muestra señalados en el estudio. Ambos procedimientos fueron realizados durante el mes de noviembre del año 2018.

Paralelo a esto, se solicitó a cada establecimiento educacional, a través de las educadoras diferenciales del PIE, enviar el número aproximado de profesores y profesoras de enseñanza regular (parvularia, básica y media), que hubiesen trabajado con niños y niñas con TEA durante un periodo mínimo de 3 meses continuos, para esto se hizo llegar un formato simple (ANEXO 5), en donde cada establecimiento educacional consignó el número aproximado de educadores (de enseñanza regular y de PIE), para obtener un número aproximado de participantes.

Posteriormente, con la colaboración de las educadoras diferenciales y los profesionales de apoyo del PIE, se realizó, durante el mes de noviembre del año 2018, el procedimiento de toma de muestra en cada uno de los 16 establecimientos de la CMQ, que informaron tener en sus aulas a estudiantes con TEA. Dicho proceso contempló la explicación del estudio, la entrega de información de objetivos y participación voluntaria, mediante la firma de consentimiento (ANEXO 3), y la entrega de la escala a responder en formato impreso. Además, se entregó correo y número de contacto del investigador principal, para aclarar cualquier tipo de duda, lo cual no fue necesario.

Una vez entregadas las escalas en cada establecimiento, explicada la investigación, informados los objetivos y firmado los consentimientos, se otorgó un plazo máximo de dos semanas para responder la escala. Una vez cumplido el plazo, el investigador principal en colaboración con los profesionales de apoyo del PIE, recolectaron las escalas en cada uno de los establecimientos educacionales. Los Profesores y profesoras de enseñanza regular de niveles de pre-básica, básica y media, sumado a las educadoras diferenciales del PIE y los profesionales de apoyos del PIE, que cumplían con los criterios de inclusión para participar de la presente investigación, hicieron un total aproximado de 145 posibles participantes, sin embargo, el número final de escalas respondidas recolectadas fue de 133.

En relación a lo anterior, el análisis estadístico del tamaño de la muestra final, representa un 95 % de confianza, con un margen de error del 5 % (ver Tabla 14).

Tabla 14: *porcentaje de error de la muestra.*

	Muestra a aplicar.
Proporción (P): 0,5	143: 1% Error.
Universo (N): 145	105: 5% Error.
Confianza (%): 95%	58: 10 % de Error.

Todos los profesionales que conformaron la muestra final, entregaban apoyos a estudiantes con diagnóstico de TEA de diferentes niveles educativos (pre-básica, básica y media) pertenecientes al PIE de la Corporación Municipal de Quilpué. El investigador principal, fue el responsable de aplicar la escala a los profesionales de apoyo del PIE y coordinar la aplicación a las educadoras diferenciales del PIE y profesores de educación regular, otorgando todas las facilidades y medios de contacto para aclarar cualquier duda con respecto a los objetivos del estudio, los procedimientos y la recolección de los datos.

Los datos de la muestra, fueron recolectados mediante la aplicación de la Escala para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, la cual fue entregada a cada participante en formato impreso. Dicho insumo requirió de computador portátil, impresora y resmas de hojas proporcionadas por el investigador.

Las indicaciones generales que se otorgaron a cada participante antes de responder la escala, indicaban leer cuidadosamente las instrucciones contenidas en la primera hoja del instrumento, las cuales informaban de forma clara el procedimiento a realizar.

CAPÍTULO 3

RESULTADOS

A continuación, se analizarán los resultados obtenidos mediante la aplicación de la escala para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo. Lo anterior, permitirá identificar las barreras que interfieren en la calidad de vida de estudiantes con TEA pertenecientes al PIE de la Corporación Municipal de Quilpué, mediante la exposición de los datos de forma cuantitativa y cualitativa.

1. Análisis Cuantitativo y cualitativo

1.1. Análisis descriptivo de los resultados obtenidos en cada una de las dimensiones de calidad de vida.

Se presenta a continuación, el porcentaje de los cuatro tipos de respuestas (“Nunca”, “Algunas Veces”, “Frecuentemente” y “Siempre”), partiendo de la base que el total de respuestas de cada dimensión alcanzaba un número de 1197 (9 respuestas por participante en cada dimensión. Número de participantes: 133).

a) Resultados obtenidos en la dimensión Autodeterminación

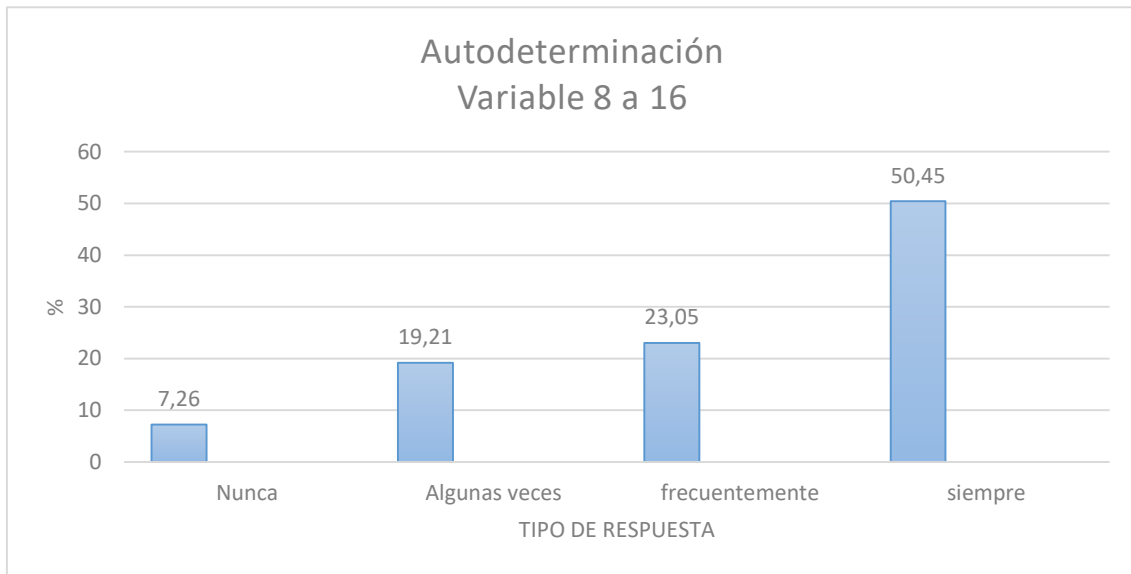


Gráfico 1: Porcentaje de respuestas en la dimensión de Autodeterminación.

Los porcentajes observados en esta dimensión, indican que hubo un 50,45 % de respuestas “Siempre”, en relación a las características del contexto escolar que permite a los estudiantes con TEA, elegir y tomar sus propias decisiones. Sin embargo, los resultados evidencian que, en esta dimensión, existen barreras que interfieren la autonomía de dichos estudiantes en el contexto escolar, ya que el porcentaje de repuestas “Siempre” no alcanza un 100%, lo que indicaría ausencia de barreras. Lo que refuerza el análisis anterior, es el alto porcentaje de respuestas asociadas al grado de autonomía de los estudiantes con TEA, que solo se ponen en práctica “Algunas Veces” o “Nunca”, lo que sobrepasa el 25 % de respuestas (26,47 %).

b) Resultados obtenidos en la dimensión Derechos:

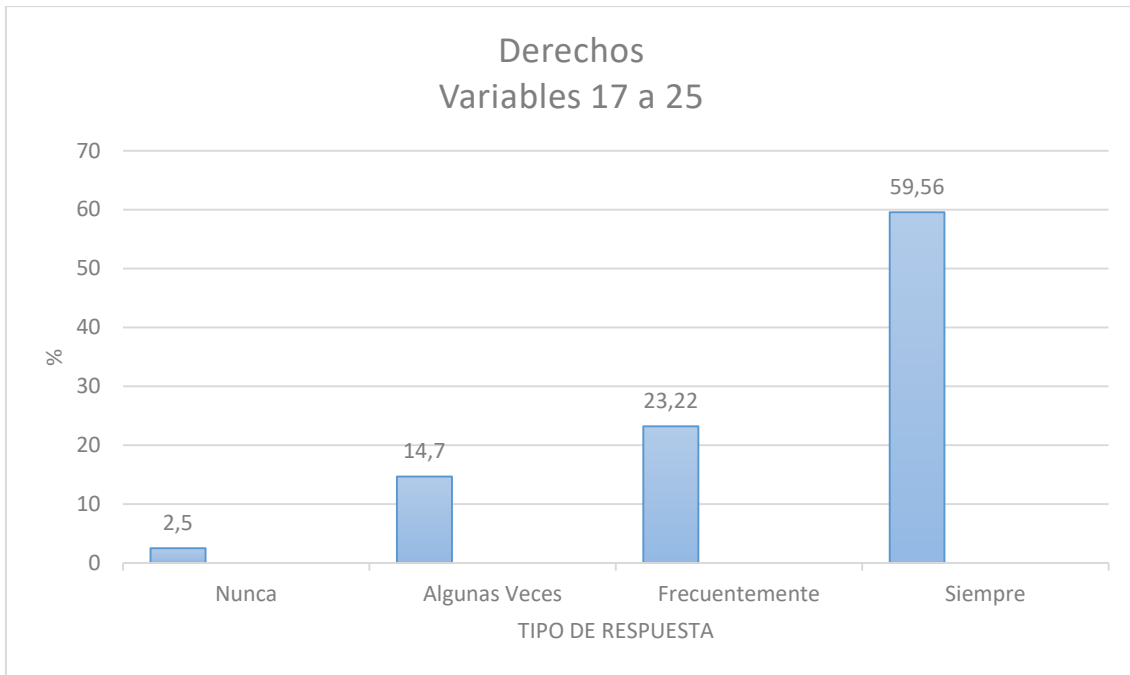


Gráfico 2: Porcentaje de respuestas en la dimensión de Derechos.

Al igual que en la dimensión anterior, los resultados obtenidos en la dimensión de derechos, demuestran la existencia de barreras asociadas a la calidad de vida para estudiantes con TEA en el contexto escolar. En este sentido, existe un alto porcentaje de repuestas que indican que las características o acciones del contexto educacional, no siempre son favorables para el cumplimiento de los derechos de estos estudiantes (40% de las respuestas, sumando los tipos de respuestas: “Nunca”, “Algunas Veces” y “Frecuentemente”).

c) Resultados obtenidos en la dimensión Bienestar Emocional:

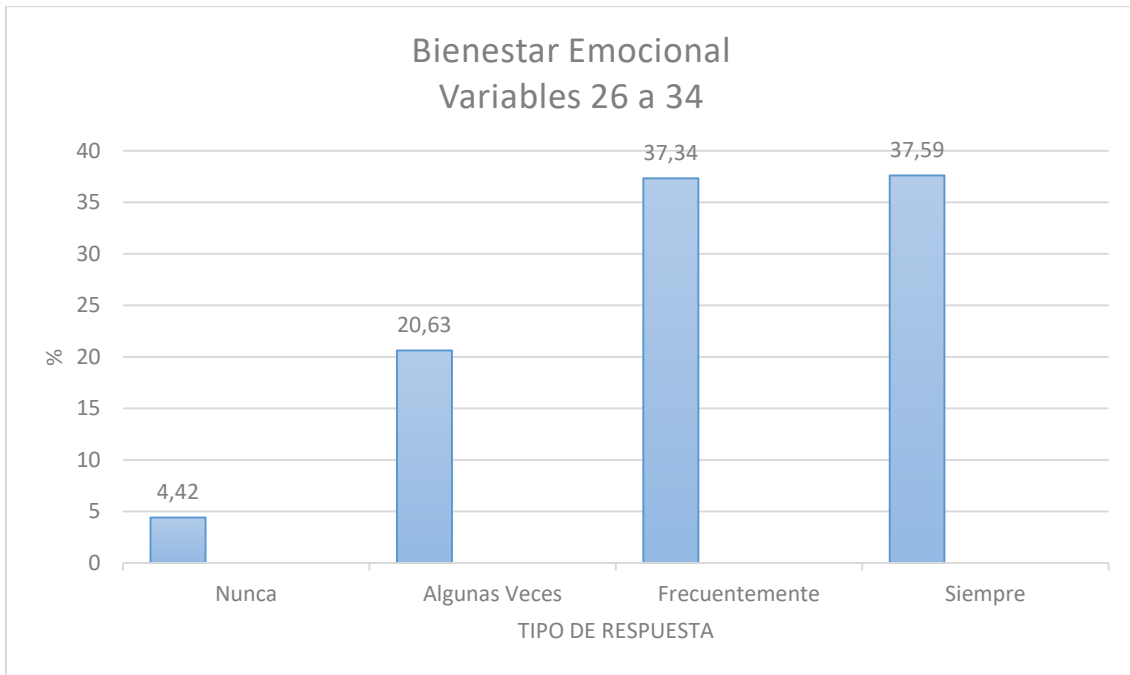


Gráfico 3: Porcentaje de respuestas en la dimensión de Bienestar Emocional.

En la Dimensión de Bienestar Emocional, el 37,59 % de las respuestas indican que el contexto educacional “Siempre” facilita un entorno seguro, con ausencia de estrés, de tensión y /o nerviosismo para los estudiantes con TEA. Sin embargo, se observa que un 25,05 % de las respuestas señalan que esta condición, de ausencia de estrés, “Nunca” o solo “Algunas Veces” está presente en este contexto, lo que indica la existencia de barreras asociadas a la calidad de vida de estos estudiantes en su Bienestar Emocional.

d) Resultados obtenidos en la dimensión Inclusión Social:

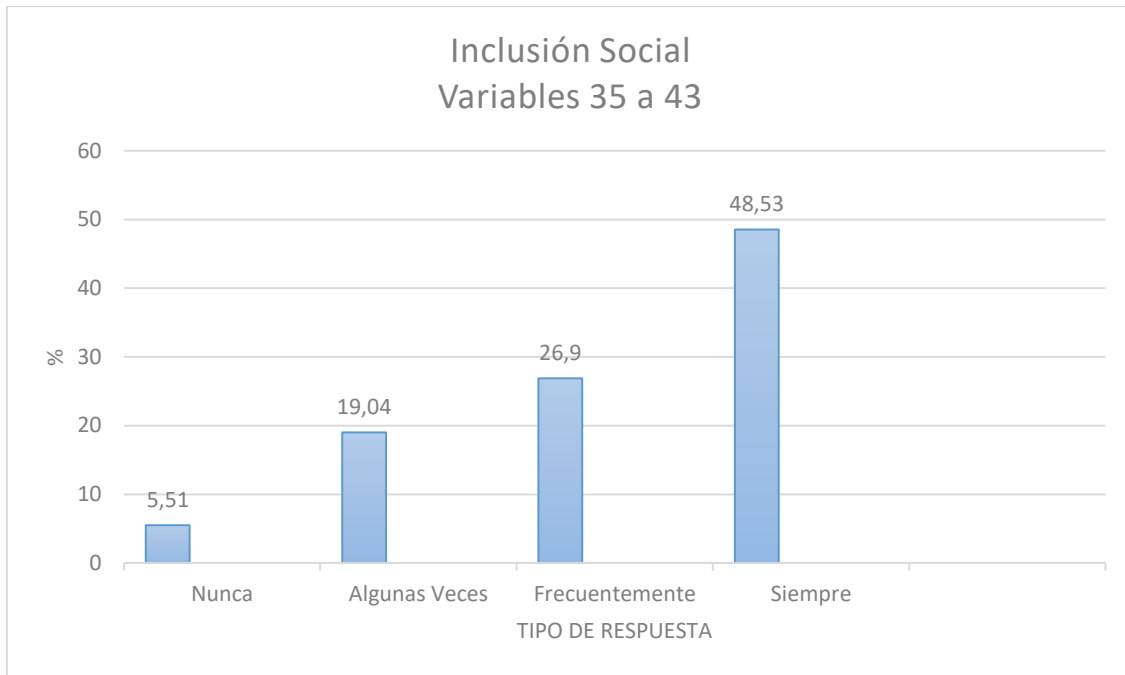


Gráfico 4: Porcentaje de respuestas en la dimensión de Inclusión Social.

La existencia de barreras a asociadas a la calidad de vida de estudiantes con TEA, en los establecimientos educacionales con PIE de la comuna de Quilpué, también se pueden observar en el ámbito de Inclusión Social. Si bien existe un porcentaje alto de respuestas “Siempre” y “Frecuentemente” (75,43%), las acciones favorables para una adecuada inclusión social en el contexto escolar, no se observan o se realizan solo “Algunas Veces” en el 24,55 % de las respuestas.

e) Resultados obtenidos en la dimensión Desarrollo Personal:

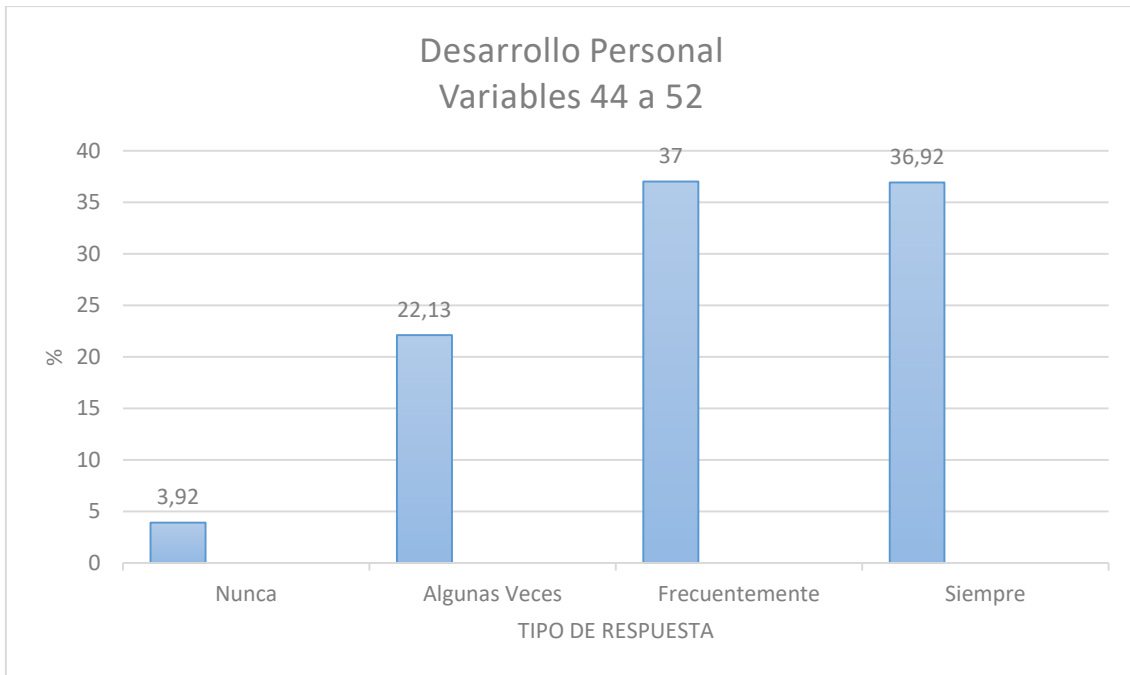


Gráfico 5: Porcentaje de respuestas en la dimensión de Desarrollo Personal.

En Desarrollo Personal, existe un menor porcentaje de respuestas “Siempre” (36,92 %), lo que evidencia una baja en la observación o realización de acciones en el contexto escolar que favorezcan la posibilidad a los estudiantes con TEA de crecer dentro de la sociedad. Lo anterior implica una mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida, lo que se ratifica con los resultados en el tipo de respuesta “Nunca” y “Algunas Veces”, donde el 3,92 % de las respuestas indican que los ítems evaluados en esta dimensión “Nunca” se han realizado u observado, mientras que el 22.13% de las respuestas, señalan que solo han sido observados “Algunas Veces”.

f) Resultados obtenidos en la dimensión Relaciones Interpersonales:

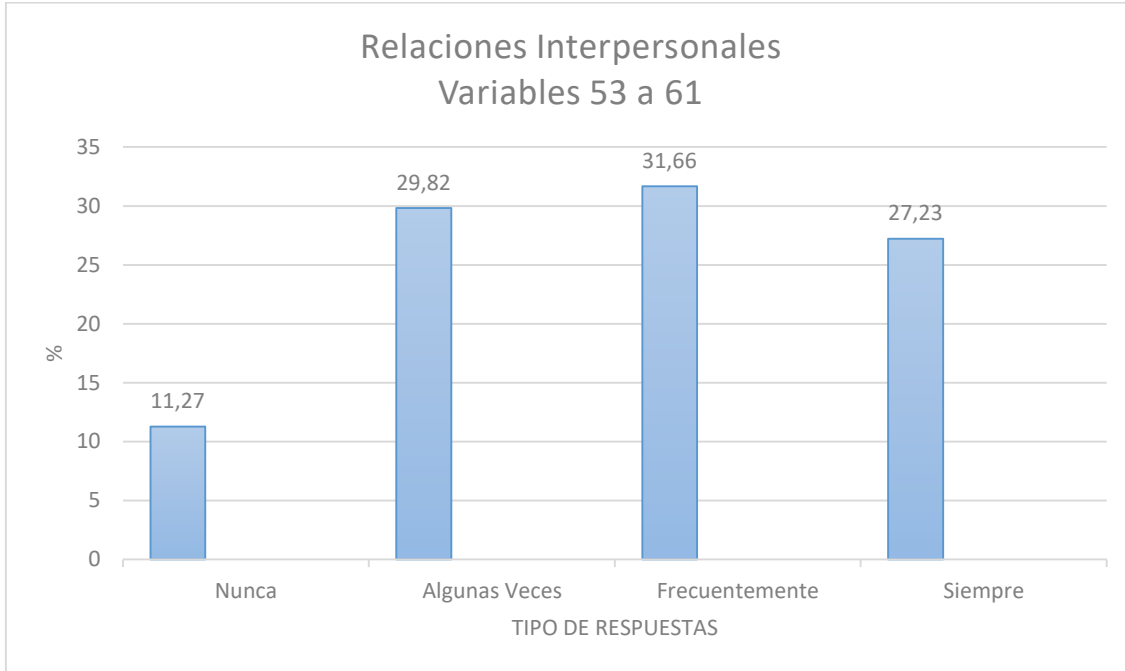


Gráfico 6: Porcentaje de respuestas en la dimensión Relaciones Interpersonales.

Una de las dimensiones que presenta mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con TEA en el Programa de Integración Escolar (PIE) de la Comuna de Quilpué, es la referida a las Relaciones Interpersonales. Aquí el 11,27 % y el 29,82 % de las respuestas obtenidas en los ítems evaluados, indican que en el contexto escolar las acciones orientadas a fortalecer el tipo de relación de los estudiantes con Autismo con su entorno, no se realizan o se realizan solo “Algunas Veces”. Mientras que las respuestas que indican que estas acciones se realizan o se observan “Siempre”, no alcanzan al 30%.

g) Resultados obtenidos en la dimensión Bienestar Material:

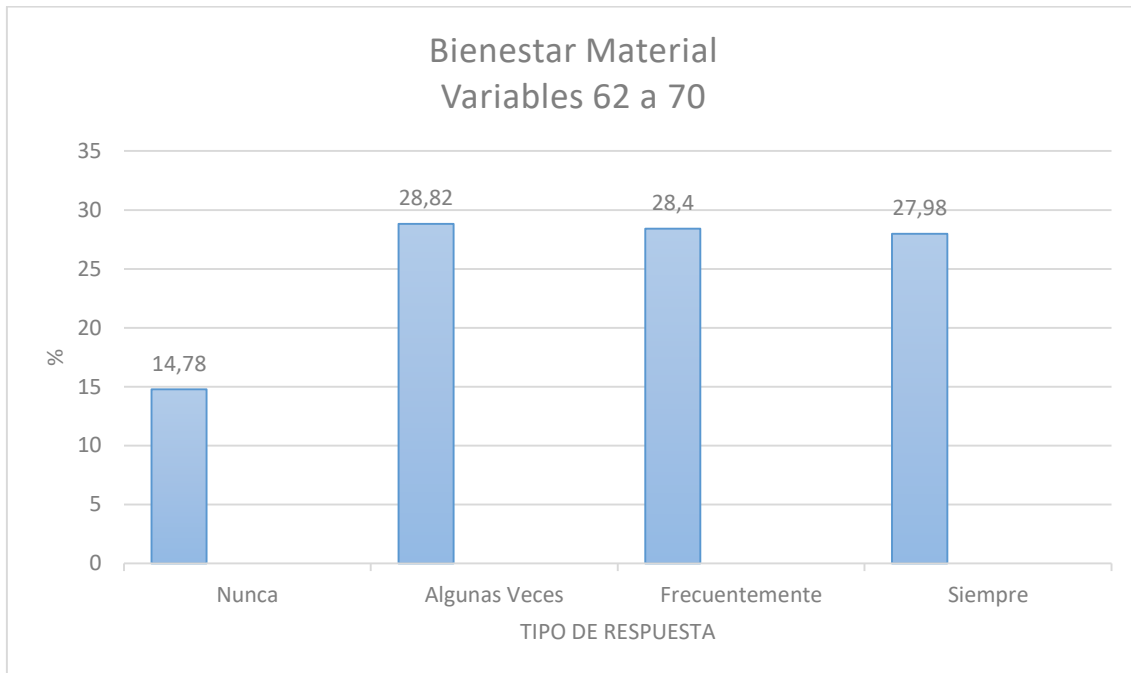


Gráfico 7: Porcentaje de respuestas en la dimensión Bienestar Material.

Al igual que la dimensión anterior, la relacionada a Bienestar Material es una de las dimensiones que presenta mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con la Condición del Espectro del Autismo que asisten al PIE de la CMQ. El 14,78% de las respuestas obtenidas en los ítems evaluados en esta dimensión, señalan que no se cuenta con espacios físicos adecuados, ni mobiliario, ni materiales necesarios para el trabajo con estos estudiantes. Dentro de este mismo análisis, existe un 28,82% de respuestas que señalan que estas condiciones relacionadas al bienestar material solo se evidencian “Algunas Veces” y un 28,4 % “Frecuentemente”. Finalmente se evidencia el bajo porcentaje de respuestas “Siempre”, que al igual que en la dimensión anterior no logra superar el 30 %.

h) Resultados obtenidos en la dimensión Bienestar Físico:

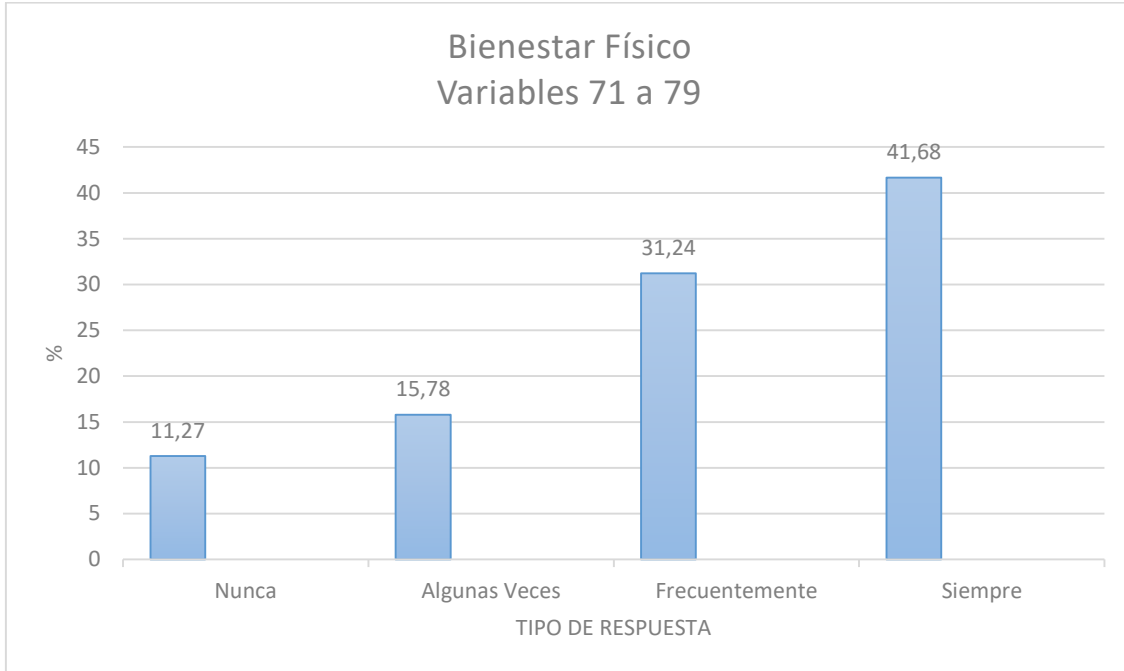


Gráfico 8: Porcentaje de respuestas en la dimensión Bienestar Físico.

Por último, en la dimensión relacionada a Bienestar Físico, también se observan barreras en el contexto escolar asociadas a la calidad de vida de estos estudiantes, ya que, de los ítems evaluados en esta dimensión, el tipo de respuesta “Nunca” y “Algunas Veces” alcanzan un 11,27% y un 15,78 % respectivamente. Por lo tanto, las acciones dirigidas a la instauración de hábitos saludables en estos estudiantes, no siempre están presente.

1.2 Descripción del análisis según tipo de respuesta “Siempre”.

a) cantidad de respuestas de tipo “Siempre” en cada dimensión.

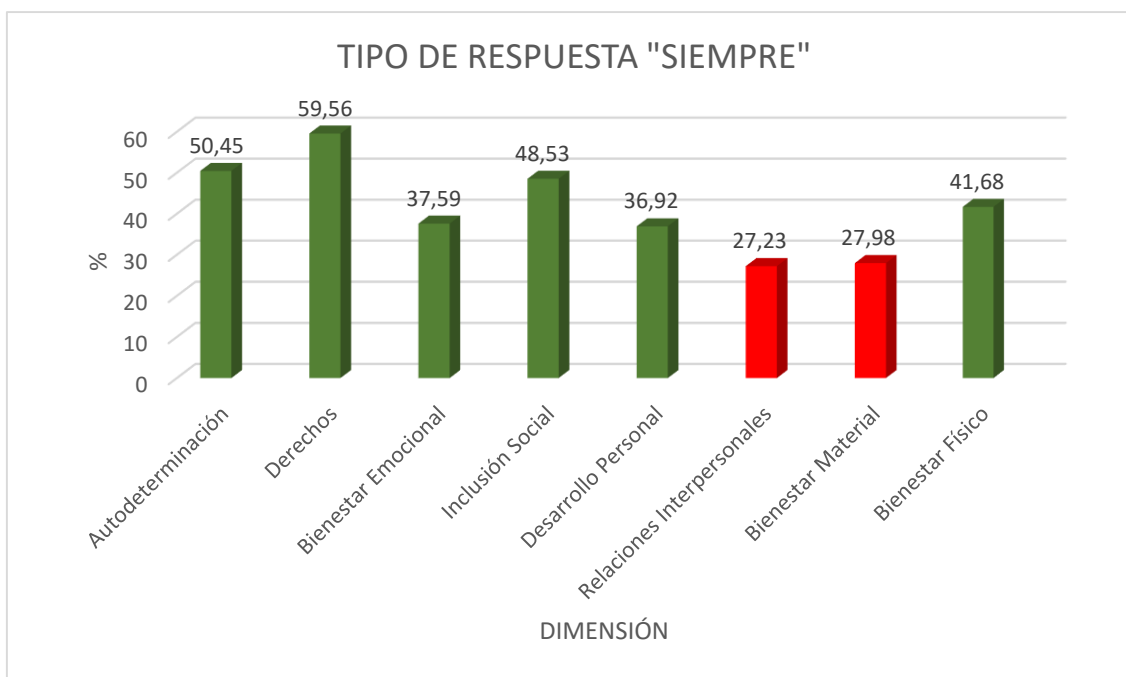


Gráfico 9: Porcentaje de respuestas “Siempre” en cada dimensión.

El análisis anteriormente realizado, evidencia que existen barreras asociadas a la calidad de vida en todas las dimensiones evaluadas, ya que, en ninguna de éstas se observa un 100 % de respuestas de tipo “Siempre”, siendo Bienestar Material y Relaciones Interpersonales las dimensiones con mayor cantidad de barreras.

Además, estos resultados demuestran que 6 de las 8 dimensiones evaluadas, presentan mayor cantidad de barreras que facilitadores para la calidad de vida en el contexto escolar de estos estudiantes, ya que las respuestas de tipo “Siempre” de: Bienestar Emocional, Inclusión Social, Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material y Bienestar Físico, representan un porcentaje menor al 50%.

1.3 Descripción del análisis según tipo de respuesta “Nunca” y “Algunas Veces”.

a) cantidad de respuestas de tipo “Nunca” y “Algunas Veces” en cada dimensión.

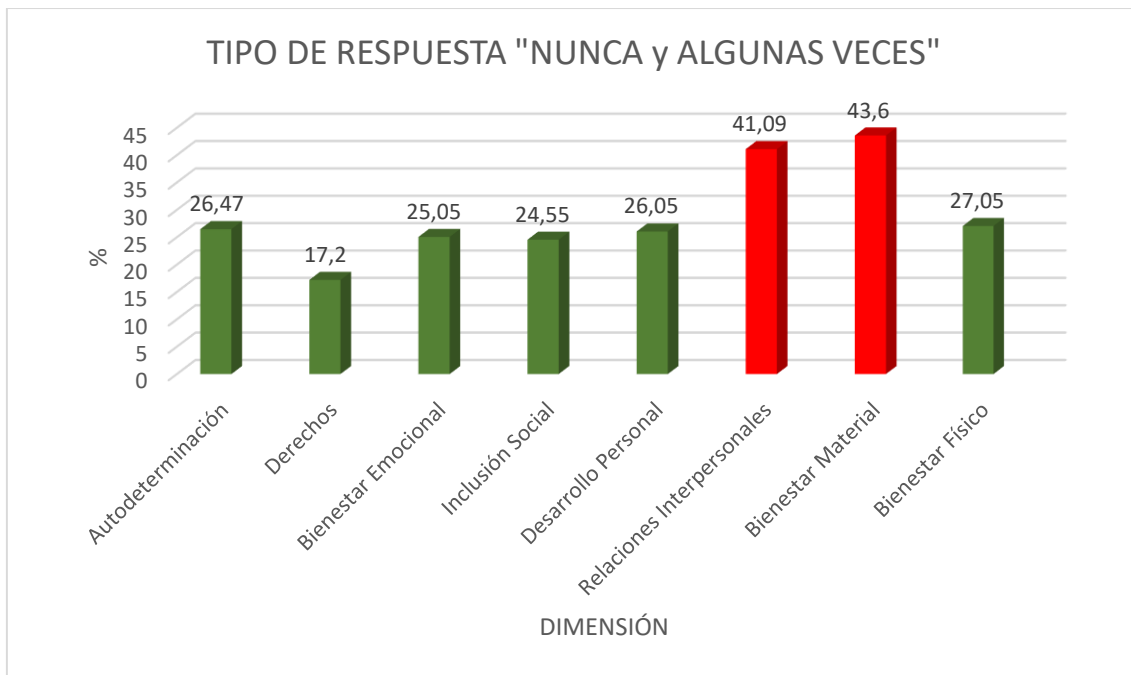


Gráfico 10: Porcentaje de respuestas “Nunca” y “Algunas Veces” en cada dimensión.

Al analizar los porcentajes sumados de las respuestas “Nunca” y “Algunas Veces”, podemos observar que las dimensiones que presentan mayor porcentaje de este tipo de respuestas son Bienestar Material y Relaciones interpersonales, lo que evidencia que los ítems evaluados en estas dimensiones no se observan, ni realizan (o solo se observan y realizan “Algunas Veces”) en el entorno escolar, lo que refuerza que estas dimensiones presentan la mayor cantidad de barreras en este contexto.

1.4 Análisis descriptivo de porcentajes de los ítems con mayor cantidad de barreras en cada dimensión.

Se presentan a continuación los resultados correspondientes a los 3 ítems por dimensión, que presentan menor porcentaje de respuestas de tipo “Siempre”, lo que representa mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida.

Los tipos de respuestas que contiene la Escala para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) corresponden a: “Nunca” (N), “Algunas Veces” (A), “Frecuentemente” (F) y “Siempre” (S).

Los porcentajes de la totalidad de los ítems por dimensión, se presentan en anexos (ANEXO 6).

Tabla 15: *Ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de autodeterminación*

AUTODETERMINACIÓN	N	A	F	S
4 Se le otorga al estudiante la posibilidad de elegir con quien sentarse en la sala de clases.	7,52%	34,59%	18,05%	39,85%
5 Se le otorga al estudiante la posibilidad de elegir con quien realiza las actividades grupales asignadas en el contexto escolar.	5,26%	23,31%	27,07%	44,36%
8 En el establecimiento, se toma en cuenta la opinión de él o la estudiante cuando se realiza algún cambio (de sala, de actividad, de profesor, etc.) que pueda interferir en su conducta.	23,31%	24,81%	25,56%	26,32%

En la dimensión de autodeterminación, se observa que los ítems que presentan mayor cantidad de barreras en el contexto escolar de estudiantes con TEA, corresponden a áreas relacionadas con elecciones básicas y toma de decisiones, como se observa en los ítems 4 y 5 que hacen referencia a la posibilidad de elegir con quien sentarse y con quien realizar las actividades grupales propuestas, así como la posibilidad de opinar sobre la eventualidad de algún cambio inesperado en su entorno que pudiese influenciar en su conducta, como se señala en el ítems 8.

Los porcentajes observados en los ítems más bajos, no sobrepasan el 45 % de respuestas de tipo “Siempre”, siendo el ítem 8 el que presenta mayor cantidad de barreras en esta dimensión.

Tabla 16: *ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de derechos.*

DERECHOS	N	A	F	S
2 En el proceso de aprendizaje del alumno o alumna, se contempla la enseñanza del respeto a los derechos de otros estudiantes, mediante estrategias que facilitan la comprensión de los mismos (apoyos visuales).	1,50%	20,30%	31,58%	46,62%
5 Otras personas respetan el derecho de propiedad de él o la estudiante, no tomando sus pertenencias sin permiso.	2,26%	17,29%	31,58%	48,87%
8 Se le ha informado al alumno o alumna, sobre sus derechos como estudiante.	9,77%	25,56%	28,57%	36,09%

En cuanto a la dimensión de derecho, podemos mencionar que la mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida, se centran en aspectos relacionados a la enseñanza adecuada de sus propios derechos como estudiante y el derecho de los demás, como se señala en el ítem 8, el más bajo de esta dimensión con un porcentaje de respuestas de tipo “Siempre” de 36,09% y en el ítem 2, con un porcentaje de respuestas de tipo “Siempre” correspondientes al 46,62%.

Además, otro aspecto identificado con barreras en esta área, hace referencia a la falta de respeto al derecho de propiedad de estos estudiantes, como se manifiesta en el ítem 5, el cual presenta un porcentaje de respuestas de tipo "Siempre" que alcanza un 48,87%.

Tabla 17: *Ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de bienestar emocional.*

BIENESTAR EMOCIONAL	N	A	F	S
1 Las actividades escolares de él o la estudiante son anticipadas, reconocibles y predecibles, lo que permite disminuir su estrés durante la permanencia en el establecimiento.	1,50%	27,07%	45,11%	26,32%
5 Al estudiante se le informa con antelación sobre los cambios en el personal que le proporciona apoyos (por ejemplo en caso de licencia médica).	24,06%	29,32%	30,83%	15,79%
8 Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos al estudiante, saben cómo enfrentarse a una situación de crisis.	5,26%	30,08%	38,35%	26,32%

Bienestar emocional, es una de las dimensiones que presenta ítems con menores porcentajes de respuestas de tipo “Siempre”, las cuales tienen que ver con acciones orientadas a anticipar ciertas actividades y acontecimientos ocurridos en el contexto escolar, como se expone en los ítems 1 y 5, en los cuales se informa que las actividades pedagógicas del estudiante con TEA, “Siempre” son reconocibles y predecibles en un 26,32 % de los casos y que los cambios en el personal de apoyo de estos estudiantes son informados “Siempre” con anticipación en un 15,79% de los casos. Otro de los ítems con mayor cantidad de barreras en esta dimensión, menciona que los profesionales que entregan apoyos a estos estudiantes en el contexto escolar, saben actuar “Siempre” de manera correcta frente a una situación de “crisis” solo en un 26,32% de los casos.

Tabla 18: *Ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de inclusión social.*

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
2	Los espacios de uso común dentro de la comunidad educativa (patio, biblioteca, comedor, sala de juegos, etc.), cuentan con adecuaciones contextuales pensadas en las necesidades de él o la estudiante (ambientes estructurados, apoyos visuales, apoyos sensoriales) que le facilitan acudir y permanecer en ellos sin dificultad.	18,80%	39,85%	22,56%	18,80%
4	La comunidad educativa, intenciona actividades que favorecen la inclusión de él o la estudiante en su grupo curso (ej. talleres de sensibilización)	18,80%	33,08%	20,30%	27,82%
9	El resto del alumnado y los profesores tienen una imagen positiva de él o la estudiante.	1,50%	21,80%	38,35%	38,35%

Otras de las barreras asociadas a la calidad de vida de estos estudiantes, tienen que ver con las dificultades existentes para poder ser incluidos en el entorno escolar, las cuales se manifiestan en la falta de apoyos contextuales necesarios para que los estudiantes con esta condición puedan acudir y permanecer en lugares de uso común, como se manifiesta en el ítem 2 de la dimensión de inclusión social, el cual evidencia que estas acciones se observan “Siempre”, solo en un 18,80 % de los casos.

Por otra parte, se evidencia que las acciones dirigidas a favorecer la inclusión de estudiantes con TEA en sus determinados niveles escolares, se realizan “Siempre” solo en un 27,82% de los casos, como se indica en el ítem 4. Y que en el 38,35 % de los casos, “Siempre” el resto del alumnado y de los profesores, tienen una imagen positiva del estudiante con la condición del espectro autista (ítem 9).

Tabla 19: *ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de desarrollo personal.*

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
1	El establecimiento brinda al estudiante la posibilidad de aprender aquello que le interesa.	3,01%	33,83%	37,59%	25,56%
2	El o la estudiante, tiene un plan individual de intervención adaptado a sus preferencias.	14,29%	27,07%	33,83%	24,81%
7	Se le enseñan al estudiante actividades de la vida diaria con los apoyos necesarios (apoyos visuales) para favorecer su comprensión.	6,02%	23,31%	42,11%	28,57%

En la dimensión de desarrollo personal, los ítems que presentan menor porcentaje de respuesta de tipo “Siempre”, están relacionados a las posibilidades que tienen los estudiantes con TEA de contar con un plan individual adaptado a sus preferencias (ítem 2) que le permita aprender aquello que le interesa (ítem 1). Posibilidades que “Siempre” están presentes solo en un 24,81 % y 25,56 % respectivamente.

Otro ítem que evidencia las barreras asociadas a la calidad de vida en el contexto escolar de estudiantes con TEA, y que dificulta el desarrollo personal de estos estudiantes, se relaciona a la utilización de apoyos visuales para la enseñanza de actividades de la vida diaria (ítem 7), los cuales son utilizados “Siempre” en un 28,57 % de los casos.

Tabla 20: *Ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de relaciones interpersonales.*

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
1	El plan de trabajo, incluye actividades que permiten al estudiante desarrollar habilidades para mantener una buena relación con TODOS sus compañeros (como por ejemplo taller de habilidades sociales).	19,55%	24,81%	30,83%	24,81%
2	El plan de trabajo, incluye actividades que permiten al estudiante desarrollar habilidades para mantener una buena relación con TODO el personal del establecimiento (educadores, profesionales de apoyo, técnicos, auxiliares etc.).	16,54%	27,07%	30,83%	25,56%
9	El establecimiento educacional, facilita la conformación de redes de apoyo que le permiten al estudiante contar con compañeros de su nivel, dispuestos a realizar en conjunto actividades escolares enviadas al hogar.	24,06%	34,59%	21,05%	20,30%

Las barreras en la dimensión de relaciones interpersonales, están definidas por la falta de actividades en el plan de trabajo que permitan desarrollar al estudiante con TEA, habilidades para mantener una buena relación con sus pares y con todo el personal del establecimiento educacional, estas acciones se informan en los ítems 1 y 2, y presentan un porcentaje de respuestas “Siempre” correspondientes a 24,81% y 25,56% respectivamente

Por su parte, la acción de conformar redes de apoyo, que permitan al estudiante con esta condición establecer relaciones interpersonales, para realizar actividades académicas en otros contextos de la vida diaria (como en el hogar), se realiza “Siempre”, solo en el 20,30 % de los casos.

Tabla 21: *Ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de bienestar material.*

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
6	El establecimiento cuenta con material didáctico específicamente adaptado a las necesidades de él o la estudiante.	14,29%	39,10%	33,08%	13,53%
8	El establecimiento educacional cuenta con espacios físicos adecuados, que permitan al alumno o alumna aislarse cuando así lo requiera (sala de relajación, rincón de tranquilidad, etc.)	41,35%	31,58%	14,29%	12,78%
9	El establecimiento educacional, cuenta con los materiales que necesita el alumno o alumna para desarrollar sus aficiones en los momentos de esparcimiento.	18,05%	42,11%	24,81%	15,04%

La dimensión de bienestar material, es la que presenta menores porcentajes de respuesta de tipo “Siempre” de todas las dimensiones. En esta área podemos evidenciar que los materiales didácticos adaptados para las características de estos estudiantes, están disponibles “Siempre” en el 13,53% de los casos (ítem 6). Lo mismo ocurre con los materiales necesarios para que los estudiantes con esta condición, puedan desarrollar sus aficiones en los momentos de esparcimiento, los cuales están disponibles “Siempre”, solo en el 15,04% de los casos (ítem 9).

La falta de espacios físicos, que puedan ser usados por los estudiantes con esta condición para aislarse cuando así lo requieran, es el punto más crítico evidenciado en esta escala y corresponde al ítem 8 de la dimensión de bienestar material. Esta condición del entorno educacional, existe “Siempre”, solo en el 12,78% de los casos. En este sentido, es de importancia mencionar que esta misma condición, no se evidencia en el 41,35 % de los casos y está disponible sólo “Algunas Veces” en un 31,58% de los casos.

Tabla 22: *Ítems con mayor cantidad de barreras asociadas a la calidad de vida en la dimensión de bienestar físico.*

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
1	La rutina escolar diaria de él o la estudiante, contempla el descanso suficiente en relación a sus capacidades de trabajo.	18,05%	20,30%	36,09%	25,56%
2	La rutina escolar diaria de él o la estudiante, contempla actividades de ocio.	20,30%	21,05%	32,33%	26,32%
6	El establecimiento, supervisa constantemente que él o la estudiante mantenga al día los controles de salud indicados por los profesionales de apoyo.	14,29%	15,04%	30,08%	40,60%

Por último, los ítems con mayor cantidad de barreras identificadas en la dimensión de bienestar físico, se observan en los números 1, 2 y 6. En esta dimensión podemos observar que la rutina escolar del estudiante, “Siempre” contempla un período de descanso y actividades de ocio positivo, con un porcentaje para este tipo de respuestas de 25,56% y 26,32% respectivamente. Además, solo en el 40,60 % de los casos, los controles de salud de los estudiantes con TEA, “Siempre” son supervisados por el establecimiento educacional.

1.5 Análisis de porcentajes de respuestas de tipo “Siempre”, en los niveles de educación parvulario, básico y media.

A continuación, se presentan los porcentajes de respuestas de tipo “Siempre” de todas las dimensiones, en relación a la muestra correspondiente a profesionales que entregan apoyos a estudiantes con TEA en los niveles educativos parvulario, básico y media, que corresponden a 104 escalas respondidas:

7 participantes que entregan apoyo en educación parvularia.

64 participantes que entregan apoyo en educación básica.

33 participantes que entregan apoyo en educación media

- a) Porcentaje de respuestas de tipo “Siempre” en cada dimensión, en educación parvularia, básica y media.

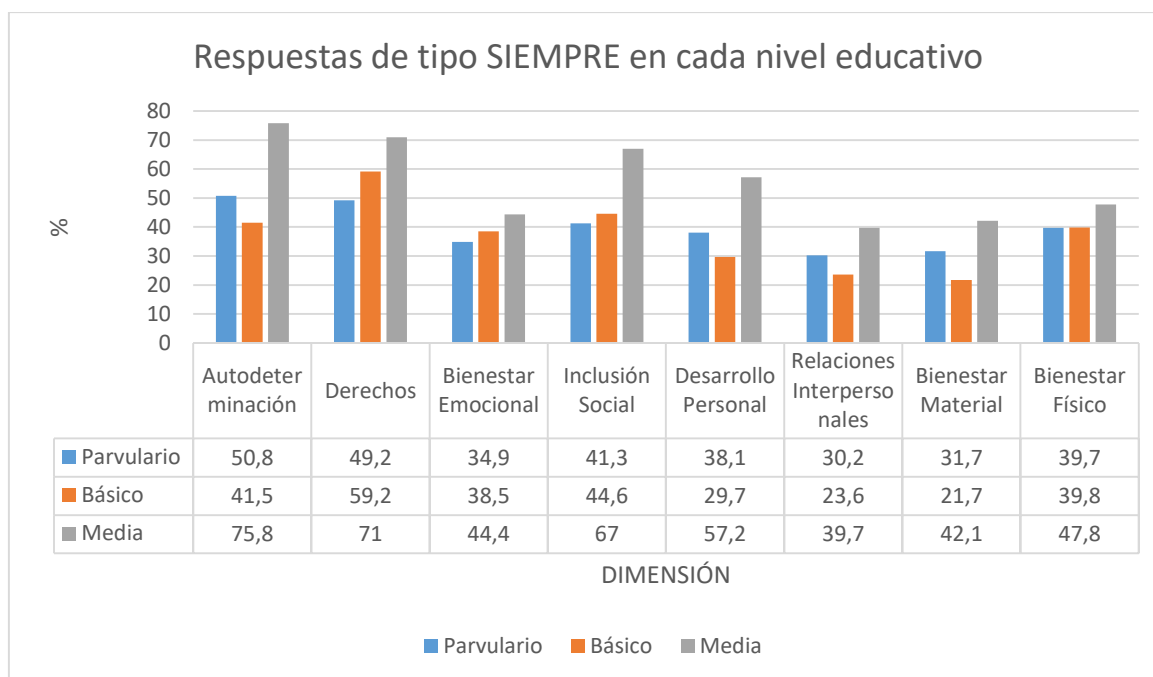


Gráfico 11: porcentaje de respuestas de tipo “Siempre” por nivel educativo.

Los porcentajes anteriormente expuestos, son representativos de cada nivel educativo, de forma independiente, e informan que, en el nivel de educación media, se evidencian menor cantidad de barreras en todas las dimensiones de calidad de vida, en comparación con los otros niveles educativos que son: nivel parvulario y básico. En dicho análisis, se mantiene la constatación en relación a las dimensiones de Relaciones interpersonales y Bienestar material, las cuales siguen siendo las con mayor cantidad de barreras identificadas en cada uno de los niveles escolares.

Es importante destacar en estos resultados, los porcentajes obtenidos en el nivel de enseñanza media, especialmente en las dimensiones de Autodeterminación, Derechos e Inclusión social, que presentan altos porcentajes de respuestas de tipo “Siempre” (75,8%, 71% y 67% respectivamente), en comparación al resto de las dimensiones. Lo anterior puede estar relacionado a que, a mayor edad, se ofrecen mayores oportunidades de bienestar en el contexto escolar. Otorgando más posibilidades de decisión, de autonomía y de cumplimiento de derechos, acciones que sin duda favorecen la inclusión de estos estudiantes.

Además, en el nivel educacional anteriormente señalado, se destaca también el bajo porcentaje de respuestas de tipo “Siempre” de las dimensiones de Bienestar Emocional (44,4%) y de Bienestar Físico (47,8%), los cuales podrían justificarse por la etapa de desarrollo en relación a la edad de estos estudiantes, en donde el área emocional juega un rol importante.

CAPITULO 4

DISCUSIONES Y CONCLUSIONES

En el siguiente apartado, se presentan las conclusiones y discusiones de la presente investigación, la cual tuvo como objetivo “Identificar las barreras asociadas a la calidad de vida en el contexto escolar, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué”. Por lo tanto, se reflexionará sobre los hallazgos de los 3 ítems con mayor cantidad de barreras descritos en cada una de las dimensiones consideradas para enmarcar el concepto de calidad de vida, que incluyeron: autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico. Así como los resultados generales, obtenidos en cada uno de los niveles educativos en que los profesionales participantes en este estudio, entregaron sus apoyos.

De acuerdo al análisis de resultados del presente estudio, se concluye que existen barreras en todas las dimensiones de calidad de vida en el contexto escolar, de todos los niveles educativos que cuentan con estudiantes con TEA en establecimientos de educación regular con PIE de la Corporación Municipal de Quilpué.

Debido a que esta investigación, se enmarca en un alcance exploratorio, ya que no se encontraron estudios que centraran sus objetivos específicamente en la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida en el contexto escolar de estudiantes con TEA, se relacionarán los hallazgos a las investigaciones referentes a las barreras que dificultan los procesos de inclusión educativa de estudiantes con Autismo e investigaciones sobre evaluación de la calidad de vida de personas con esta condición, mediante la utilización de diferentes instrumentos para estos fines. En relación a lo anterior, es importante mencionar que la mayoría de los estudios encontrados en la literatura, referente a la evaluación de la calidad de vida de personas con TEA, no contemplan la utilización del modelo multidimensional propuesto en este trabajo, por lo tanto, no se cuenta con antecedentes de todas las dimensiones de calidad de vida.

Como se mencionó anteriormente, el análisis de los resultados evidencia la existencia de barreras en todas las dimensiones de calidad de vida, evaluadas en el contexto escolar de

estudiantes con TEA que asisten al Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, ya que ninguna de las dimensiones logra un 100% de respuestas de tipo “Siempre”, siendo, bienestar material y relaciones interpersonales las que presentan mayor cantidad de barreras en este contexto.

Las condiciones estructurales del entorno escolar, son un área importante dentro de la calidad de vida de estos estudiantes, las características del establecimiento educacional se enmarcan dentro de la dimensión de bienestar material, la cual, en conjunto con relaciones interpersonales, evidencian los porcentajes más altos de barreras en esta investigación. La falta de material didáctico adaptado a las necesidades propias de cada estudiante, que le permitan un aprendizaje efectivo y un adecuado desarrollo de sus aficiones en los momentos de esparcimiento, sumado a la inexistencia (en muchas ocasiones) de espacios físicos adecuados para que el estudiante con TEA pueda aislarse si así lo requiere, especialmente ante episodios de desregulación emocional, son características habituales en los establecimientos educacionales que cuentan con estudiantes con esta condición, lo que dificulta especialmente una inclusión efectiva.

Tal como lo señala Sanhueza et al., (citado en Angenscheidt y Navarrete, 2017), la falta de recursos materiales, son una de las dificultades principales que perciben los docentes para la instauración y el desarrollo de prácticas inclusivas efectivas en el contexto escolar. Estos mismos antecedentes se pueden evidenciar en el trabajo realizado por Wilson & Landa (2019), en el cual se dan a conocer las barreras que presentan los educadores para implementar estrategias de intervención en preescolares con TEA (llevado a cabo en establecimientos educacionales de Estados Unidos), identificando la falta de recursos materiales específicos y equipos apropiados limitados para los procesos de intervención escolar de estos estudiantes. Lo anterior, se relaciona directamente a la gran demanda de recursos educativos especiales para satisfacer las necesidades del alumnado que presenta esta condición. (Lavelle, et al., 2014, citado en Wilson & Landa 2019)

Además, es importante mencionar que las barreras estructurales y/o físicas en el contexto escolar, se convierten en estímulos distractores que afectan el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes (López, Ocampo y Peña, 2016), especialmente de los que presentan NEE como es el caso de los niños, niñas y adolescentes con Autismo.

Por otra parte, las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal y relaciones interpersonales, las podemos analizar en conjunto, ya que los hallazgos de este estudio y la información que aportan otros trabajos relacionados, permiten identificar un factor en común, definido como el conocimiento que tienen los profesionales que entregan apoyos a estudiantes con esta condición. El poder generar estrategias que favorezcan el bienestar emocional, disminuyendo el estrés en el contexto escolar, permitan realizar actividades que faciliten el desarrollo personal de estos estudiantes en relación a sus características y aumenten la posibilidad de establecer relaciones interpersonales adecuadas con su entorno, requieren sin duda de una comprensión profunda de las características del TEA.

En relación a lo anterior, el estrés producto de la falta de estrategias de estructuración y anticipación que permitan a los estudiantes con TEA, permanecer en un contexto escolar predecible, son factores que actúan como las principales barreras en la dimensión de bienestar emocional en este estudio. En este sentido, la poca anticipación de las actividades escolares o la realización de cambios repentinos en el personal de apoyo sin previo aviso, son puntos importantes que forman parte de las innumerables barreras a las cuales se deben enfrentar diariamente los niños y niñas con esta condición, y que generalmente concluyen en episodios de desregulación emocional, que no son abordados de la mejor forma por los profesionales de apoyo, debido a la falta de conocimiento de estrategias para actuar en estas situaciones.

Un estudio realizado en Uruguay, relacionado a la actitud de los docentes acerca de la educación inclusiva, destaca que cerca del 70% de los profesores encuestados, indican no estar lo suficientemente capacitados para la atención de alumnos con NEE (Angenscheidt y Navarrete, 2017), lo cual sumado al tiempo limitado para la creación de materiales específicos (Wilson & Landa, 2019), como los necesarios para anticipar y estructurar las actividades diarias, se convierten en barreras fundamentales en la dimensión de bienestar emocional, dentro del contexto escolar para los estudiantes con TEA.

En cuanto a las posibilidades otorgadas por los establecimientos educacionales, para que los estudiantes con esta condición puedan desenvolverse adecuadamente dentro de este contexto y así favorecer el desarrollo personal en distintas áreas, se observa que en muy pocas ocasiones se brinda al estudiante la oportunidad de aprender conocimientos ligados a sus intereses, por lo que no se contemplan planes de estudios adaptados a sus preferencias, lo que influye

directamente en la motivación de su formación y aprendizaje. Además, otra de las barreras identificadas que interfieren en el desarrollo personal del estudiante con TEA en el contexto escolar, es la falta de apoyos necesarios en los procesos de enseñanza de las actividades de la vida diaria, que le permitan desarrollar estrategias de independencia.

Las investigaciones proporcionan datos con respecto a las barreras que pueden influir en la implementación de intervenciones que favorezcan el desarrollo personal de los estudiantes con TEA. Scheuermann et al., 2003 ; Loiacono y Allen, 2008 ; Busby et al., 2012 ; Eapen et al., 2013, Citados en Wilson & Landa (2019), señalan que una barrera importante en este sentido, se refiere a la falta de capacitación adecuada para preparar a los educadores para enseñar eficazmente a los niños con TEA en relación a sus necesidades, dificultando el establecimiento de objetivos apropiados para el desarrollo de los niños. Percepción que también evidencian los padres de estudiantes con TEA en el estudio de López, Ocampo y Peña (2016), señalando que las actividades realizadas por los profesores de sus hijos, no se acomodan a las necesidades que presenta según su condición.

Continuando con la discusión de los resultados del presente estudio, la dimensión de relaciones interpersonales, es una de las que presenta mayor cantidad de barreras. La habilidad de relacionarse socialmente con su entorno, se ve interferida especialmente por las características propias de esta condición, lo que hace necesario contar con planes de intervención que permitan desarrollar habilidades para mantener un buen trato con pares y con el personal de apoyo dentro del contexto escolar. Sin embargo, en la mayoría de los establecimientos educacionales participantes, no se consideran estas estrategias de intervención. Además, la falta de facilitadores para la conformación de redes de apoyo, que le permitan al estudiante con TEA contar con compañeros dispuestos a realizar en conjunto actividades académicas enviadas al hogar, también aporta a la existencia de dificultades y barreras asociadas a la calidad de vida en el entorno educativo.

Las pocas posibilidades de participación de estudiantes con TEA en entornos educacionales, son evidenciables en un estudio realizado en Australia, en el cual participaron 32 familias de estudiantes con autismo. El objetivo fue describir los perfiles de participación, y las barreras ambientales y facilitadores de la participación de niños con TEA en diferentes contextos. Aquí, cerca del 19% de los padres indicaron que sus hijos nunca participaron en

actividades sociales en el entorno escolar, señalando también que los niños solo estaban “algo involucrados” en actividades de socialización. (Mattinson, et al., 2018). Además, en este mismo estudio, los padres informaron que las demandas físicas (34.3%), cognitivas (46.9%) y sociales (59.4%) de las actividades fueron barreras para la participación social de sus hijos en el entorno escolar, lo que pone de manifiesto la importancia de establecer planes de intervención adecuados a las necesidades individuales de cada estudiante según sus características. Los padres también percibieron las cualidades sensoriales (40.6%) y las relaciones con los compañeros (31.3%) como barreras para la participación en el entorno escolar. (Mattinson, et al., 2018)

Otros de los resultados de la presente investigación, evidencian que las barreras relacionadas a la dimensión de inclusión social, para los estudiantes con TEA, hacen referencia principalmente a la falta de adecuaciones contextuales específicas para estos estudiantes, como la utilización de apoyos visuales, en espacios comunes para favorecer la permanencia y la participación en el contexto escolar. Por otra parte, los establecimientos educacionales realizan muy pocas actividades de sensibilización para favorecer la inclusión escolar, lo que influye directamente en la imagen que tienen el resto de los alumnos y los profesores con respecto al estudiante con TEA.

Lo anterior, concuerda con estudios que informan sobre las barreras que presentan los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales para optar a una real inclusión en el contexto escolar (Angenscheidt y Navarrete, 2017; Wilson & Landa, 2019). Los principales factores que se evidencian y que pueden ser relacionados a los hallazgos del presente estudio, indican la falta de tiempo, espacio y oportunidades para planificar, coordinar y colaborar en la implementación de prácticas inclusivas como adecuaciones curriculares, contextuales y realización de materiales necesarios para abordar la diversidad entre las que se encuentra en TEA. (Angenscheidt y Navarrete, 2017; Wilson & Landa, 2019)

Por su parte, López, Ocampo y Peña (2016), en su investigación relacionada a experiencias de escolarización de estudiantes con TEA, dan a conocer que la falta de capacitación o sensibilización, por parte de las instituciones educativas, con respecto a esta condición del neurodesarrollo hacia los docentes, aumenta el rechazo, lo que sin duda hace referencia a una barrera importante a destacar en los procesos de inclusión, afectando la calidad

de vida de estos estudiantes, ya que las actitudes del entorno, afectan la participación de los estudiantes con TEA en el contexto escolar. (Mattinson, et al., 2019)

En cuanto a las principales barreras de bienestar físicos, identificadas en esta investigación, se destaca principalmente el poco descanso proporcionado a estos estudiantes en su rutina escolar diaria, en relación a sus capacidades de trabajo. Además, otra de las barreras descritas en este contexto, hace referencia a que, en la mayoría de los casos, no se consideran actividades de ocio positivo que puedan favorecer un adecuado funcionamiento físico dentro del ámbito educativo. Por otra parte, la práctica de supervisión de los controles de salud, en el caso de existir, es otra de las actividades dentro de esta dimensión que no se realiza habitualmente, lo que sin duda también es un aspecto fundamental considerado como barrera para la calidad de vida en esta condición.

En el estudio titulado “Bienestar Físico, Dimensión Clave de la Calidad de Vida en Personas con Autismo” (Cuesta, et al., 2017), podemos observar que los resultados concuerdan con algunos hallazgos de la presente investigación, relacionados a las necesidades que presentan las personas con esta condición en diferentes contextos, que son condiciones básicas para favorecer la calidad de vida y así orientar el desarrollo de los servicios de apoyo, desde la perspectiva de las propias personas con TEA, sus familiares y profesionales. Los investigadores, informan que al ser las personas con TEA un colectivo con un alto nivel de vulnerabilidad, el bienestar físico juega un papel fundamental en un pronóstico favorable de vida, tomando en cuenta aspectos tales como: seguimiento periódico del estado de salud y atenciones médicas adecuadas; fomentar actividades físicas y de relajación, que permitan a las personas con Autismo alcanzar estados de serenidad, canalizar la energía y el estrés, señalando diferentes opciones de actividad física y de ocio como: caminar, pasear, jugar, realizar deporte; tener buenos hábitos de sueño y descanso, estableciendo rutinas claras, entre otros. (Cuesta, et al., 2017)

En la dimensión de autodeterminación, se evidencian barreras especialmente en aspectos relacionados a decisiones y elecciones básicas del día a día como por ejemplo con quien sentarse o con quien realizar actividades, así como también barreras que influyen en las opiniones de los estudiantes frente a cambios que puedan interferir en su conducta. Estos resultados, concuerdan con lo expuesto por Fernández, et al. (2015), quienes señalan que niños y adolescentes

diagnosticados con TEA y discapacidad intelectual, parecen evidenciar menor autodeterminación en aspectos relacionados a la elaboración de su plan individual de apoyos, presentando mayores dificultades a la hora de realizar elecciones y tomar decisiones relacionadas con diferentes aspectos de su vida, es decir, de llevar a cabo actividades que no solo dependen de ellos, sino de las oportunidades que el entorno les otorgue. Lo anterior, se fundamenta en diferentes estudios que señalan que el proceso educativo en establecimientos de educación regular, no prepara adecuadamente a estudiantes con NEE para que se conviertan en jóvenes autodeterminados. (Fernández, et al., 2015)

Por último, en cuanto a la dimensión de derechos, la mayor cantidad de barreras se concentran en el desconocimiento por parte de los estudiantes con TEA de sus propios derechos y el derecho de sus pares. En esta dirección, se resalta la falta de derecho de propiedad de los estudiantes con esta condición, ya que en ocasiones no se respetan sus pertenencias, las cuales son tomadas sin permiso. Es importante mencionar que no se encontraron estudios que den cuenta de las barreras que el entorno, especialmente el educativo, impone a estudiantes con Autismo en relación a la dimensión de derechos. Sin embargo, es posible relacionar los hallazgos identificados en esta dimensión, al análisis y discusión expuestas en las otras dimensiones, que hacen referencia a la falta de conocimientos por parte de los profesionales de apoyo, para implementar estrategias que favorezcan el bienestar de los estudiantes con esta condición como sujetos de derechos.

La escasez de políticas públicas específicas, la falta de oportunidades de un contexto educativo apropiado, el desconocimiento de las normativas vigentes sobre los derechos de estudiantes con capacidades diferentes, el poco respeto a su intimidad y a su condición, pueden ser sin duda limitaciones adjudicables a la falta de sensibilización y formación, que permita a los centros escolares y a los profesionales inmersos en los mismos, otorgar herramientas de intervención basada en los derechos de estos estudiantes para mejorar su calidad de vida y que, tal como señala Baron-Cohen (citado en Vidriales, et al., 2017) pueden concluir en que los estudiantes con esta condición, sean expulsados o excluidos de los servicios educativos o siendo víctimas de bullying o acoso escolar.

Otro análisis posible para la descripción de barreras asociadas a la calidad de vida en el contexto escolar de estudiantes con TEA pertenecientes al PIE de la CMQ, es el relacionado al

nivel educativo. Aquí, se puede observar la existencia de barreras en todas las dimensiones de calidad de vida evaluadas, las cuales se manifiestan en todos los niveles observados que fueron: enseñanza pre-básica, básica y media.

Así mismo, al describir las barreras por nivel educativo, se mantiene la constatación que evidencia mayor cantidad de barreras en las dimensiones de relaciones interpersonales y bienestar material. Por su parte, dentro de los niveles educativos informados, la enseñanza media es la que evidencia menor cantidad de barreras en todas las dimensiones evaluadas. Esto se puede asociar a que, a mayor edad, el contexto ofrece más oportunidades de independencia, que favorecen a su vez las posibilidades de decisiones y elecciones dentro del contexto escolar, lo que se manifiesta en el alto porcentaje de respuesta de tipo “Siempre” en la dimensión de autodeterminación en este nivel educativo, lo cual puede influir también en que las barreras relacionadas al respeto de los derechos de estos estudiantes sean menores, favoreciendo la inclusión social y el desarrollo personal.

Lo anterior se relaciona con los resultados descritos por Fernández et al. (2015) y Wray-Lake, Crouter y McHale (citados en Fernández, et al., 2015), que evidencian que estudiantes con rangos de edad entre 9 y 14 años presentan mejores desempeños en ítems relacionados a elecciones, demostrando que los adolescentes van contribuyendo gradualmente en la toma de decisiones en contextos escolares, lo que sin duda puede estar determinado por las posibilidades que el entorno les brinda para generar mayor independencia, repercutiendo en otras áreas de su vida como el desarrollo personal.

La etapa de desarrollo de los estudiantes de enseñanza media puede favorecer a que el contexto educativo ofrezca mayor cantidad de facilitadores que barreras asociadas a la calidad de vida, basados en los resultados obtenidos en la dimensión de autodeterminación. Es importante mencionar que este análisis no se observa en las dimensiones de bienestar emocional y bienestar físico, lo cual puede estar asociado a que en esta etapa de la vida las personas, presenten una determinada condición o no, requieren de apoyos que generalmente no son tomados en cuenta en los planes de intervención, lo que no favorece el aprendizaje emocional para afrontar los distintos cambios fisiológicos que se presentan a esta edad.

Los porcentajes más bajos de respuestas de tipo “Siempre”, que representan una mayor cantidad de barreras relacionadas a la calidad de vida, se distribuyen entre los niveles parvulario

y básico. Llama la atención que el nivel parvulario evidencie un mayor porcentaje de respuestas de tipo “Siempre” en la dimensión de Autodeterminación, en comparación al nivel de educación básica. Esto se podría justificar por la dinámica de ambientes menos estructurados en contextos educativos de transición, que permitirían a los estudiantes mayor libertad en dinámicas pedagógicas relacionadas a la posibilidad de elección y/o decisión.

Los procesos de inclusión escolar en los niños con TEA están permeados por factores contextuales que inciden en el acceso y la permanencia en la educación formal, donde la calidad del aprendizaje depende de cómo se visualice y se conciba al sujeto con discapacidad. Por lo cual la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AIDD, 2012) y la OMS (2001) plantean que la discapacidad deja de centrarse en la persona como núcleo de la intervención y objeto del concepto, para centrarse en el contexto como responsable de las posibilidades de participación, autonomía y normalización de su vida y de que se abandona el carácter absoluto de la discapacidad para explicarla desde la interacción dinámica entre las capacidades del individuo y las exigencias y factores del entorno donde vive y se desenvuelve cada persona. (López, Ocampo y Peña, 2016, p.46)

Las barreras asociadas a la calidad de vida que se identificaron en el presente estudio, pueden ser atribuidas a tres grandes factores presentes en el contexto escolar de estudiantes con TEA, que derivan principalmente de evidentes limitaciones del sistema educativo actual de nuestro país y que también se observan en investigaciones en el extranjero. Tal como indica Wilson & Landa (2019), las barreras generales para la implantación adecuada de estrategias escolares para estudiantes con Autismo, se centran en la poca preparación de los educadores para afrontar de buena forma las características inherentes de esta condición, la falta de tiempo para realizar un trabajo cohesionado y específico con los diferentes actores del proceso educativo y falta de recursos materiales para implementar los apoyos necesarios.

En cuanto a la preparación docente y profesional para la atención en Autismo, en nuestro país, existen antecedentes recopilados en una encuesta realizada por Rojas, Quiroz, Garrido y Silva (2019), quienes entrevistaron a 127 profesionales pertenecientes al Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Valparaíso, entre los que se encontraban: educadoras diferenciales y psicopedagogas (58%), profesores de educación general de todos los

niveles (34%) y profesionales de apoyo (8%). De los encuestados, el 71, 65% informó no haber recibido capacitación en TEA después de graduarse en la universidad. Además, en el subgrupo de profesionales que desempeñaban sus labores directamente con estudiantes con Autismo, solo el 28,3% indicó estar capacitado en el área y el 97% de ellos considera que fue insuficiente. Por último, solo el 12% de los participantes, consideró que el establecimiento educacional en el cual trabaja, está preparado para recibir estudiantes con esta condición.

Los resultados obtenidos en la encuesta mencionada, sustentan las dificultades evidenciadas en el presente estudio y la información recopilada en las investigaciones consultadas, la cual indica que la falta de preparación de los profesionales que intervienen en contextos educativos de estudiantes con esta condición (sumado a la falta de tiempo para coordinar los apoyos y a la falta de recursos materiales) es un factor determinante en la calidad de los apoyos y por ende en la calidad de vida en este contexto.

En relación a los objetivos propuestos en este trabajo, se logró identificar las barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Autismo pertenecientes al PIE de la CMQ, en cada una de las dimensiones propuestas y en los niveles educativos consultados. Se concluye además que la hipótesis planteada se cumple en su totalidad, ya que existen barreras en el contexto escolar asociadas a la calidad de vida de estudiantes con TEA de los establecimientos de la CMQ, que participaron en esta investigación.

Con respecto a las limitaciones observadas en este estudio, la poca comprensión y aplicabilidad del concepto de calidad de vida en nuestra realidad y más aún en el contexto escolar, jugó un papel importante en la disposición para responder a preguntas que no estuviesen centradas en el plano netamente pedagógico, lo cual evidencia, en muchos casos, que las prioridades de los establecimientos educacionales que albergan a estudiantes con NEE, están centradas en la adquisición de contenidos académicos, más que en la sensación de bienestar de cada uno de los alumnos.

Es importante mencionar que los resultados obtenidos en esta investigación, contribuyen a la recopilación de antecedentes concretos relacionados a las barreras que el sistema escolar público de nuestro país, impone para lograr una adecuada calidad de vida a estudiantes con TEA, mediante la utilización de una escala adaptada a este contexto y que cuenta con especificaciones que abordan características esenciales de las personas con esta condición. Dichos antecedentes,

pueden aportar a la creación, diseño y desarrollo de políticas públicas y planes de trabajo que vayan en directo beneficio de la calidad de vida de este colectivo en el contexto educativo, desde una mirada multidimensional en áreas fundamentales para su desarrollo personal, emocional y físico, favoreciendo la inclusión y la participación, como sujetos de derecho dentro de esta sociedad.

Finalmente, las proyecciones que nacen del presente trabajo, resaltan la necesidad de aplicar la escala a nivel familiar, con el fin de realizar un análisis comparativo que permita corroborar los resultados obtenidos desde otra mirada. Igualmente, la aplicación de la escala en otras comunas del país, permitirá generalizar los resultados obtenidos en la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Autismo, que asisten a establecimientos públicos de educación regular, que cuentan con Programa de Integración Escolar. Además, los resultados obtenidos en la presente investigación, permitirán realizar estudios relacionados al impacto de la implementación de estrategias, basadas en la evidencia, para mejorar la calidad de vida, en el contexto educativo, de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo.

BIBLIOGRAFÍA

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid, España: Narcea.
- Alemañy, C. (2009). Integración e Inclusión: dos caminos diferenciados en el entorno educativo. Cuadernos de Educación y Desarrollo Vol 1, Nº 2. España: Universidad de Málaga. Recuperado de: <http://www.eumed.net/rev/ced/02/cam5.htm>
- Alcantud, F., Alonso, Y. y Mata, S. (2016). Prevalencia de Los Trastornos del Espectro Autista. *Siglo Cero: Revista sobre discapacidad intelectual*. 47 (4), 7-26. Doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016474726>
- American Psychiatric Association (2002). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR. Barcelona: Masson.
- American Psychiartric Association (2013). DSM-V. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5thEdition). Washington, DC: Author.
- Angenscheidt, L. y Navarrete, I. (2017). Actitudes de los docentes acerca de la educación inclusiva. *Ciencias Psicológicas*, 11 (2), 233-243. doi: <https://doi.org/10.22235/cp.v11i2.1500>
- Arnáiz, J., Merinero, M., Muela, M. y Vidriales, R. (2011). *Autismo, Calidad de Vida Hoy*. España: Confederación Autismo España.
- Asociación So Lille (2017). *Exclusion, ségrégation, intégration et inclusion*. Lille, Francia: Asociación So Lille. Recuperado en <http://solille3.eklablog.com/recent/3>
- Benites, L. (2010). Autismo, Familia y Calidad de vida. *Cultura*, (24), 1-20.

- Bogdashina, O. (2007). *Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger*. Ávila, España: Autismo Ávila.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002). Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Index for inclusión. Madrid, España: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.
- Bribiesca, L. y Merino, G. (2008). Teorías, modelos y paradigmas en la investigación científica. Guanajuato, México: Revista *Ciencia*. Recuperado de https://www.amc.edu.mx/revistaciencia/images/revista/59_2/PDF/11-5-80-88.pdf
- Carrascón, C. (2018). *Señales de alerta de los trastornos del espectro autista*. En: AEPap (ed.). Curso de Actualización Pediatría 2018. Madrid: Lúa Ediciones 3.0, 331-334.
- Castro, R. y Rodríguez, F (2017). *Diseño universal para el aprendizaje y co-enseñanza: Estrategias pedagógicas para una educación inclusiva*. Santiago, Chile: Ediciones Universidad Santo Tomás.
- Céspedes, G. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5 (1), 108-113.
- Córdoba, L., Henao, C. y Verdugo M. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia la promoción de la salud.*, 21 (1), 91-105. doi: 10.17151/hpsal.2016.21.1.8
- Creswell, J., W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research (3rd Ed.)*. New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Csaszar, S., Ortega, J. y Rodríguez, M. (2013). *Políticas Educativas y Educación Especial en Chile (1990-2010)* (Tesis de Pregrado). Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago, Chile.

- Cuesta, J., et al., (2017) Bienestar Físico, dimensión clave en las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, (1), 33-44. Doi: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1025>
- Cuesta, J., Grau, C. y Fernández, M. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 161-179. doi: <https://doi.org/10.35362/rie630563>
- Cuesta, J. y Hortigüela, V. (2007). Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con TEA y sus familias. Burgos, España: Autismo Burgos. Recuperado de <http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/CUESTA-SendaAutismo.pdf>
- Cuesta, J. y Manzone, L. (2018). Adaptación argentina de la guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que apoyan a personas con trastornos del espectro autista. *Arch Argent Pediatr*, 116 (2), e257-e266.
- Cuesta, J., Vidriales, R. y Carvajal, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Revista de Neurología*, 62 (1), S33-S39.
- De Clercq, H., (2012). *El Autismo Desde Dentro: Una Guía*. Ávila, España: Intermedia Books.
- Díaz-Anzaldúa, A. y Díaz-Martínez, A. (2013). Contribución genética, ambiental y epigenética en la susceptibilidad a los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 57 (12), 556-568.

- Fernández, A., Morán, L., Campa, T., González, T., Gómez, L. y Monsalve, A., (marzo de 2015). Resultados Personales en Autodeterminación en Niños y Adolescentes con Discapacidad Intelectual y Autismo. En M. Verdugo (Presidencia), *Prácticas Profesionales y Organizacionales Basadas en la Evidencia*. Simposio en las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación Sobre Discapacidad, Salamanca, España.
- Folch-Schulz, J. y Iglesias, J. (2018). *Claves psicológicas, diagnósticas y de intervención en el autismo*. Madrid, España: Pirámide.
- García, C., Sahagún, M. y Villatoro, K. (2017). Calidad de Vida en Personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *Revista Científica Electrónica de Ciencias Humanas*, 36 (12), 65-82.
- Gillberg, C. (1991). Outcome in autism and autistic-like conditions. *Journal of the American Academy of Child and Adolesc Psychiatry* 1991; 30 (3) 375-382.
- Gómez, L., Verdugo, M., Fontanil, Y. y Monsalve, A. (2016). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Salamanca, España: INICO
- González, M. y González, J. (2013). El uso de ácido valproico en embarazadas incrementa la incidencia de hijos con trastorno del espectro autista. *Evidencia en Pediatría*, 9 (3), 9-47.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quinta Edición. Santa Fé, México: Mc Graw-Hill
- Jessup, M. y Pulido de Castellanos, R. (1998). Los estudios de calidad de vida: alternativa de educación basada en la investigación. *Tecné, Episteme y Didaxis: Revista de la facultad de ciencias y tecnología*, (4), 111-124.

Lampert, M. (2018). *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y política de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. Santiago, Chile: Biblioteca del Congreso Nacional. Recuperado de [https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN Políticas de apoyo al espectro autista FINAL.pdf](https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf)

Larripa, M., y Erausquin, C. (2010). Prácticas de escolarización y trastornos del espectro autista: herramientas y desafíos para la construcción de escenarios escolares inclusivos. Un estudio desde el marco de la teoría de la actividad histórico-cultural desarrollada por Engeström. *Anuario de investigaciones*, 17, 165- 179.

López, I., Ocampo, M. y Peña, J. (2016). Experiencias sobre la escolarización de niños con trastorno del espectro autista, desde la perspectiva de padres, docentes y directivas. (Tesis de pregrado). Universidad del Valle, Valle del Cauca, Colombia.

Maenner, M., Rice, C., Arneson, C., Cunniff, C., Schieve, L., Carpenter, L, ... Durkin, M. S. (2014). Potential impact of DSM-5 criteria on Autism Spectrum Disorder prevalence estimates. *JAMA Psychiatry*, 71 (3), 292–300. Doi: <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.3893>

Mattinson, S., Falkmer, M., Black, M. y Girdler, S. (2018). Participation profiles and the barriers and facilitators that impact on participation of children with Autism Spectrum Disorders living in regional and remote Western Australia. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 6 (4), 1-13. Doi: 10.21307/sjcapp-2018-018

McGregor, E. y Campbell, E. (2001). The attitudes of theachers in scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 5 (2), 189-207.

MIDEPLAN, (2010). *Ley 20422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.* Recuperado de <http://www.leychile.cl/N?i=1010903&f=2011-05-27&p=>

MINEDUC, (1990). *Decreto N°490/90. Establece normas para integrar alumnos discapacitados en establecimientos comunes.* Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=13743&buscar=ds+490+1990>

MINEDUC, (1990). *Decreto N° 815/1990. Establece normas técnico pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional.* Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wpcontent/uploads/sites/31/2016/08/201304231702180.DecretoN815.pdf>

MINEDUC, (1998). *Decreto N°1/1998. Reglamenta Capítulo II Título IV de la Ley N°19.284 que establece normas para la integración social de personas con discapacidad.* Recuperado de https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-1_11-FEB-2000.pdf

MINEDUC, (2002). *Decreto N° 1300/2002. Aprueba planes y programas de estudio para alumnos con trastornos específicos del lenguaje.* Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/normativa/decretos-e-instructivos/>

MINEDUC, (2004). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia.* Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaAutismo.pdf>

MINEDUC, (2004). *Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile.* Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151210180.doc Antecedentes Ed Especial.pdf>

MINEDUC, (2004). *Nuevas perspectiva y visión en educación especial*. Recuperado de [http://especial.mineduc.cl/wpcontent/uploads/sites/31/2016/08/201304151157200.Doc Nueva perspectiva vision Ed Especial.pdf](http://especial.mineduc.cl/wpcontent/uploads/sites/31/2016/08/201304151157200.Doc_Nueva_perspectiva_vision_Ed_Especial.pdf)

MINEDUC, (2005). *Nuestro compromiso con la diversidad: política nacional de educación especial*. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/POLITICAEDUCESP.pdf>

MINEDUC, (2007). *Ley 20201. Modifica el DFL N° 2, de 1998, de educación, sobre subvenciones a establecimientos educacionales y otros cuerpos legales*. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=263059>

MINEDUC, (2009). *Decreto N° 170/2009. Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial*. Recuperado de https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170_21-ABR-2010.pdf

MINEDUC, (2010). *Manual de apoyo a Docentes: Educación de Estudiantes que presentan Trastorno del Espectro Autista*. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wpcontent/uploads/sites/31/2016/08/201404031020530.ManualTrastornoEspectroAustista.pdf>

MINEDUC, (2015). *Decreto N°83. Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica*. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>

MINEDUC, (2016). *Manual de Apoyo a la Inclusión Escolar en el Marco de la Reforma Educacional*. Recuperado de http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Manual-PIE.leyOK_web_-1.pdf

- MINSAL, (2011). *Detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista*. Recuperado de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
- Monroy, M. (2017). *La conducta adaptativa en el Trastorno del Espectro del Autismo* (Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Mulas, F., Ros-Cervera. G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad-Mas, L. y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología* 50 (3): S77-S84. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.50s03.2009767>
- Narodowski, M. (2008). La inclusión educativa. Reflexiones y propuestas entre las teorías, las demandas y los slogans. *REICE - Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2), 19-26.
- OMS (2017) Trastornos del espectro autista. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- ONU (2006). *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Palomo, R. (2012). Los síntomas de los trastornos del espectro del autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *Anales de Pediatría*, 76 (1): 41.e1-41.e10.
- Park, H., Lee, J., Moon, H., Lee, D., Kim, B., Kim, J., ... Paek, S. (2016). A Short Review on the Current Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Experimental Neurobiology*, 25 (1), 1-13.
- Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación* (327): 11-29.

Rojas, V., Quiroz, V., Garrido, C. y Silva, M. (2019). Autism spectrum disorder knowledge assessment among workers of “Programa de Integración Escolar (PIE) (School Integration Program)” in the city of Valparaíso. En Méndez, A., Gatica, G., Román, A. y Orellana, B. (Eds.), ISAR Regional Meeting 2019, Puerto Varas, Chile. Recuperado en https://8d80fd47-223c-4e8e-a2e946fedc136140.filesusr.com/ugd/5270b8_319cb0c967b54c2382d8a27aa0106ef2.pdf

Sabeh, E., Verdugo, M., Prieto, G. y Contini, E. (2009). *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia*. España: CEPE

Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida: Manual para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Madrid, España: Alianza.

Shalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual* 38 (4): 21-36.

Siervo, L. y Kreisel, V. (2018). *Condición del espectro autista. Evaluación, apoyos y calidad de vida*. Santiago, Chile: Cuarto propio.

Susinos, T. (2002). Un recorrido por la inclusión educativa española. Investigaciones y experiencias más recientes. *Revista de educación*, (327), 49-68.

Tamarit, Y. (2005). Autismo: Modelos Educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología* 40 (1), s181-s186.

Tardón, L. (2014). *El impacto de la II Guerra Mundial en la salud de los Supervivientes*. Madrid, España. Recuperado de <https://www.elmundo.es/salud/2014/01/27/52e67575ca474130538b4581.html>

- Torres, A. (2018). Prevalencia de Estudiantes con Autismo en los Programas de Integración Escolar de la Región de Valparaíso. Mesa Regional de Autismo, Quinta Región. SECREDOC, Viña del Mar, Chile.
- UNESCO, (1990). *Declaración mundial sobre educación para todos y marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje*. Recuperado de http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_S.PDF
- UNESCO (2003). *Superar la exclusión mediante planteamientos integradores en la educación*. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000134785_spa
- Urzúa, A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30, (1), pp. 61-71.
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez C. y Cuesta J. (2017). *Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo*. España: Autismo España.
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R. (2009). *Escala GENCAT*. Salamanca, España: INICO
- Verdugo, M., Crespo, M. y Nieto, T. (2010). *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, SAID*. Salamanca, España: INICO.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca, España: INICO
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de Personas con discapacidades significativas*. Salamanca, España: Fundación Obra San Martí, INICO

Wilson, K y Landa, R. (2019). Barriers to Educator Implementation of a Classroom-Based Intervention for Preschoolers With Autism Spectrum Disorder. *Front. Educ.* 4 (27), 1-10. doi: 10.3389/feduc.2019.00027

ANEXOS

Anexo 1: Formulario y acta de consentimiento informado para Directora Comunal de Educación.

Formulario de Consentimiento Informado

Información para Directora de Educación, de la Corporación Municipal de Quilpué (CMQ).

El propósito del presente documento, es invitarla a participar en el estudio “Identificación de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, quinta región, Chile”. El Programa de Integración de la Corporación Municipal de Quilpué, ha sido elegido, ya que actualmente la mayoría de sus establecimientos educacionales cuentan en sus aulas con estudiantes diagnosticados con la Condición del Espectro del Autismo, los cuales reciben apoyos de un equipo multidisciplinario conformado por profesores de educación regular, educadores diferenciales, fonoaudiólogos, psicólogos, kinesiólogos y terapeuta ocupacional, quienes permanecen en contacto con dichos estudiantes durante el período escolar, lo que les permite tener una visión holística sobre las barreras asociadas a la calidad de vida de dichos estudiantes en el contexto educativo. El investigador principal es el fonoaudiólogo candidato a magister en fonoaudiología mención lenguaje David Martín General Segura. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación y en qué consistiría su participación:

1. La investigación mencionada, se realizará en los establecimientos de educación regular de la Corporación Municipal de Quilpué, que cuenten con PIE en Trastorno del espectro del Autismo durante los meses de marzo y abril del año 2018.
2. La motivación para realizar dicho estudio, se sustenta en opiniones de investigadores como Javier Tamarit (2005), quien señala que el Autismo y otras condiciones relacionadas a él, han generado múltiples investigaciones a nivel mundial, las cuales generalmente no proporcionan un impacto importante y directo en la calidad de vida de las personas con TEA.

En la actualidad, la calidad de vida corresponde al gran orientador de las políticas públicas y sociales (Schalock y Verdugo, 2003). Por lo anterior, el Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC), a través de las guías de apoyo técnico-pedagógico, señala que para poder alcanzar la inclusión efectiva en las aulas que respondan a la diversidad de necesidades educativas especiales (NEE) de todos y todas sus estudiantes, incluidos los que presentan discapacidad, como es el caso de los alumnos con TEA, se precisa, además de potenciar las condiciones que favorecen los procesos educativos en la escuela común, identificar las barreras que existen en el propio sistema educativo para el aprendizaje y participación de todos y de todas.

De esta manera, el propósito de este estudio es identificar las barreras que puedan interferir en la calidad de vida de las personas con autismo, poniendo énfasis en las dificultades que puedan presentarse específicamente en el contexto escolar, lo que sin duda pondrá en evidencia el impacto de las políticas públicas, en relación al trabajo que se realiza actualmente para favorecer la inclusión a la sociedad de estudiantes pertenecientes a programas de integración escolar, que cuentan con capacidades diferentes.

3. Su participación es voluntaria y consiste en autorizar la aplicación de una escala, que permita identificar las barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con la condición del espectro del autismo, que forman parte del programa de integración escolar. La escala, será respondida por los profesionales que entregan apoyos a los estudiantes con dicha condición, entre los que se encuentran: profesores de educación regular, educadores y educadoras diferenciales y profesionales de apoyo del Programa de Integración Escolar.

Los profesionales de apoyo del PIE y los educadores y educadoras diferenciales, serán consultados en una reunión comunal y los profesores de educación regular, responderán la escala en cada uno de sus establecimientos educacionales durante las horas de colaboración. La aplicación del instrumento, se estima entre los 45 y 60 minutos y se realizará durante los meses de marzo y abril del año 2018.

4. **Riesgos**

No existen riesgos ni molestias de ningún tipo para los participantes que decidan formar parte de este estudio. La participación es voluntaria y se limita a responder una escala relacionada a la calidad de vida de los estudiantes con TEA en el contexto escolar

5. **Beneficios**

El ser parte de este estudio, beneficiará directamente a los participantes, ya que les permitirá reconocer las principales barreras que interfieren en la calidad e de vida de sus estudiantes con TEA. Lo anterior, brindará la posibilidad de establecer estrategias de trabajo, que generen un impacto positivo en la permanencia en el contexto educativo de estos estudiantes, mejorando su participación y vinculación con sus pares, lo que se verá reflejado en dinámicas pedagógicas y de intervención más participativas, motivantes e inclusivas. Centradas en la calidad de vida.

6. La colaboración en el estudio no involucra un costo económico alguno para usted, ni recibirá remuneración por participar en este estudio, ni tampoco los centros educativos. Los investigadores a cargo de este estudio, tampoco recibirán pago alguno por esta investigación.

7. **Derechos del participante**

a. **A manifestar dudas, preguntas**

Usted puede manifestar sus dudas sobre la investigación en cualquier momento, contactando al investigador principal, cuyo nombre es **David General Segura** y su número de contacto y correo electrónico son: **9-84338757 / darogs@gmail.com**.

b. **A la participación voluntaria y a la revocación del consentimiento**

La decisión de participar en esta investigación es absolutamente voluntaria, por lo que usted podrá retirarse del estudio cuando lo estime conveniente, comunicándolo al investigador principal, cuyo nombre es **David General Segura** y su número de contacto y correo electrónico son: **84338757 / darogs@gmail.com**. Es importante mencionar que lo anterior no implicará ninguna consecuencia negativa en su lugar de trabajo.

- c. Los participantes en el estudio, tienen derecho a recibir información relevante derivada de la investigación que lo pueda beneficiar o hacer cambiar su opinión respecto de su participación.

8. **Confidencialidad**

a. **Reserva de la identidad del participante**

No se revelará el nombre de los participantes que respondan la escala, ni el establecimiento educacional al cual pertenecen. Para el análisis de los datos, se utilizarán letras para identificar a los profesionales participantes y números para los establecimientos educacionales.

b. **De los datos personales y sensibles**

El material recopilado en esta investigación será analizado solo por los investigadores responsables, que se informan al inicio de este consentimiento. Además, la escala a aplicar es absolutamente **anónima y confidencial**, por lo que los datos obtenidos, serán utilizados con fines referenciales e investigativos y serán resguardados por el investigador principal en su computador personal.

9. **Difusión y entrega de los resultados**

Los resultados de la investigación, serán expuestos en primer lugar para la obtención del grado de magíster en fonoaudiología mención lenguaje, en la Universidad de Valparaíso. A su vez, podrán ser divulgados en publicaciones, seminarios o reuniones de tipo científico y/o académico. Además, podrán ser utilizados en otros estudios con fines investigativos que se relacionen a los objetivos del presente trabajo, resguardando en todos los casos anteriores, la identidad de los participantes.

10. **Evaluación Ética Científica**

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI), de la Facultad de Medicina (FAMED), de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriere, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente en el teléfono 32-260 30 02 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl o a su secretaria Ejecutiva en Hontaneda 2653, Valparaíso; Teléfono +56 32 250 73 72 E-mail ivanny.marchant@uv.cl

=====

**Acta de Consentimiento Informado para Directora de Educación, de la Corporación
Municipal de Quilpué.**

Yo, Carmen Tognia Godoy C.I. 9646719-2, en calidad de Directora de Educación de la Corporación Municipal de Quilpué. Declaro que el investigador principal Flgo. David General Segura, de la facultad de Medicina, carrera de fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Angamos Nro 655 de la ciudad de Viña del Mar, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación “Identificación de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, quinta región, Chile”, que llevará a cabo en los establecimientos de educación regular de la corporación Municipal de Quilpué (CMQ).

He leído completamente la información proporcionada en este documento y me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio, y en qué consistirá mi participación. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con el investigador(a). Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

=====



DAVID GENERAL SEGURA
Fonoaudiólogo
REG. SEC. MED. C. N.º 2143

Nombre y Firma Participante

C.I.: 9646719-2

Nombre y Firma Investigador Responsable

C.I.: 15734399-8

Fecha: 27 de noviembre de 2017

Fecha: 27 de noviembre de 2017

Viña del Mar, 27 de noviembre de 2017

Anexo 2: Formulario y acta de consentimiento informado para Coordinadora Comunal PIE.

Formulario de Consentimiento Informado

Información para coordinadora comunal del Programa de Integración Escolar (PIE), de la Corporación Municipal de Quilpué (CMQ).

El propósito del presente documento, es invitarla a participar en el estudio “Identificación de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, quinta región, Chile”. El Programa de Integración de la Corporación Municipal de Quilpué, ha sido elegido, ya que actualmente la mayoría de sus establecimientos educacionales cuentan en sus aulas con estudiantes diagnosticados con la Condición del Espectro del Autismo, los cuales reciben apoyos de un equipo multidisciplinario conformado por profesores de educación regular, educadores diferenciales, fonoaudiólogos, psicólogos, kinesiólogos y terapeuta ocupacional, quienes permanecen en contacto con dichos estudiantes durante el período escolar, lo que les permite tener una visión holística sobre las barreras asociadas a la calidad de vida de dichos estudiantes en el contexto educativo. El investigador principal es el fonoaudiólogo candidato a magister en fonoaudiología mención lenguaje David Martín General Segura. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación y en qué consistiría su participación:

1. La investigación mencionada, se realizará en los establecimientos de educación regular de la Corporación Municipal de Quilpué, que cuenten con PIE en Trastorno del espectro del Autismo durante los meses de marzo y abril del año 2018.
2. La motivación para realizar dicho estudio, se sustenta en opiniones de investigadores como Javier Tamarit (2005), quien señala que el Autismo y otras condiciones relacionadas a él, han generado múltiples investigaciones a nivel mundial, las cuales generalmente no proporcionan un impacto importante y directo en la calidad de vida de las personas con TEA. En la actualidad, la calidad de vida corresponde al gran orientador de las políticas públicas y sociales (Schalock y Verdugo, 2003). Por lo anterior, el Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC), a través de las guías de apoyo técnico-pedagógico, señala que para poder

alcanzar la inclusión efectiva en las aulas que respondan a la diversidad de necesidades educativas especiales (NEE) de todos y todas sus estudiantes, incluidos los que presentan discapacidad, como es el caso de los alumnos con TEA, se precisa, además de potenciar las condiciones que favorecen los procesos educativos en la escuela común, identificar las barreras que existen en el propio sistema educativo para el aprendizaje y participación de todos y de todas.

De esta manera, el propósito de este estudio es identificar las barreras que puedan interferir en la calidad de vida de las personas con autismo, poniendo énfasis en las dificultades que puedan presentarse específicamente en el contexto escolar, lo que sin duda pondrá en evidencia el impacto de las políticas públicas, en relación al trabajo que se realiza actualmente para favorecer la inclusión a la sociedad de estudiantes pertenecientes a programas de integración escolar, que cuentan con capacidades diferentes.

3. Su participación es voluntaria y consiste en autorizar la aplicación de una escala, que permita identificar las barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con la condición del espectro del autismo, que forman parte del programa de integración escolar. La escala, será respondida por los profesionales que entregan apoyos a los estudiantes con dicha condición, entre los que se encuentran: profesores de educación regular, educadores y educadoras diferenciales y profesionales de apoyo del Programa de Integración Escolar.

Los profesionales de apoyo del PIE y los educadores y educadoras diferenciales, serán consultados en una reunión comunal y los profesores de educación regular, responderán la escala en cada uno de sus establecimientos educacionales durante las horas de colaboración. La aplicación del instrumento, se estima entre los 45 y 60 minutos y se realizará durante los meses de marzo y abril del año 2018.

4. **Riesgos**

No existen riesgos ni molestias de ningún tipo para los participantes que decidan formar parte de este estudio. La participación es voluntaria y se limita a responder una escala relacionada a la calidad de vida de los estudiantes con TEA en el contexto escolar.

5. **Beneficios**

El ser parte de este estudio, beneficiará directamente a los participantes, ya que les permitirá reconocer las principales barreras que interfieren en la calidad e de vida de sus estudiantes con TEA. Lo anterior, brindará la posibilidad de establecer estrategias de trabajo, que

generen un impacto positivo en la permanencia en el contexto educativo de estos estudiantes, mejorando su participación y vinculación con sus pares, lo que se verá reflejado en dinámicas pedagógicas y de intervención más participativas, motivantes e inclusivas. Centradas en la calidad de vida.

6. La colaboración en el estudio no involucra un costo económico alguno para usted, ni recibirá remuneración por participar en este estudio, ni tampoco los centros educativos. Los investigadores a cargo de este estudio, tampoco recibirán pago alguno por esta investigación.

7. Derechos del participante

d. A manifestar dudas, preguntas

Usted puede manifestar sus dudas sobre la investigación en cualquier momento, contactando al investigador principal, cuyo nombre es **David General Segura** y su número de contacto y correo electrónico son: **9-84338757 / darogs@gmail.com**.

e. A la participación voluntaria y a la revocación del consentimiento

La decisión de participar en esta investigación es absolutamente voluntaria, por lo que usted podrá retirarse del estudio cuando lo estime conveniente, comunicándolo al investigador principal, cuyo nombre es **David General Segura** y su número de contacto y correo electrónico son: **84338757 / darogs@gmail.com**. Es importante mencionar que lo anterior no implicará ninguna consecuencia negativa en su lugar de trabajo.

- f. Los participantes en el estudio, tienen derecho a recibir información relevante derivada de la investigación que lo pueda beneficiar o hacer cambiar su opinión respecto de su participación.

8. Confidencialidad

c. Reserva de la identidad del participante

No se revelará el nombre de los participantes que respondan la escala, ni el establecimiento educacional al cual pertenecen. Para el análisis de los datos, se utilizarán letras para identificar a los profesionales participantes y números para los establecimientos educacionales.

d. De los datos personales y sensibles

El material recopilado en esta investigación será analizado solo por los investigadores responsables, que se informan al inicio de este consentimiento. Además, la escala a aplicar es absolutamente **anónima y confidencial**, por lo que los datos obtenidos, serán

utilizados con fines referenciales e investigativos y serán resguardados por el investigador principal en su computador personal.

9. Difusión y entrega de los resultados

Los resultados de la investigación, serán expuestos en primer lugar para la obtención del grado de magíster en fonoaudiología mención lenguaje, en la Universidad de Valparaíso. A su vez, podrán ser divulgados en publicaciones, seminarios o reuniones de tipo científico y/o académico. Además, podrán ser utilizados en otros estudios con fines investigativos que se relacionen a los objetivos del presente trabajo, resguardando en todos los casos anteriores, la identidad de los participantes.

10. Evaluación Ética Científica

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI), de la Facultad de Medicina (FAMED), de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriere, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente en el teléfono 32-260 30 02 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl o a su secretaria Ejecutiva en Hontaneda 2653, Valparaíso; Teléfono +56 32 250 73 72 E-mail ivanny.marchant@uv.cl


=====

Acta de Consentimiento Informado para Coordinadora comunal del Programa de Integración Escolar (PIE), de la Corporación Municipal de Quilpué.

Yo, Karina Lobos Espinosa C.I. 15635346-9, en calidad de coordinadora comunal del Programa de Integración Escolar de Quilpué. Declaro que el investigador principal Flgo. David General Segura, de la facultad de Medicina, carrera de fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Angamos Nro 655 de la ciudad de Viña del Mar, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación “Identificación de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, quinta región, Chile”, que llevará a cabo en los establecimientos de educación regular de la corporación Municipal de Quilpué (CMQ).

He leído completamente la información proporcionada en este documento y me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio, y en qué consistirá mi participación. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con el investigador(a). Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.



Karina Lobos Espinosa



DAVID GENERAL SEGURA
Fonoaudiólogo
REG. SECRETARÍA Nº 2143

Nombre y Firma Participante

C.I.: 15635346-9

Fecha: 27 de noviembre de 2017

Nombre y Firma Investigador Responsable

C.I.: 15734399-8

Fecha: 27 de noviembre de 2017

Viña del Mar, 27 de noviembre de 2017

Formulario de Consentimiento Informado

Información para Profesores/as de educación general básica y media, educadores Diferenciales y profesionales del Programa de Integración Escolar.

El propósito del presente documento, es invitarlo/a a participar en el estudio “Identificación de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, quinta región, Chile”. El Programa de Integración de la Corporación Municipal de Quilpué, ha sido elegido, ya que actualmente la mayoría de sus establecimientos educacionales cuentan en sus aulas con estudiantes diagnosticados con la Condición del Espectro del Autismo, los cuales reciben apoyos de un equipo multidisciplinario conformado por profesores de educación regular, educadores diferenciales, fonoaudiólogos, psicólogos, kinesiólogos y terapeuta ocupacional, quienes permanecen en contacto con dichos estudiantes durante el período escolar, lo que les permite tener una visión holística sobre las barreras asociadas a la calidad de vida de dichos estudiantes en el contexto educativo. El investigador principal es el fonoaudiólogo candidato a magister en fonoaudiología mención lenguaje David Martín General Segura. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación y en qué consistiría su participación:

1. La investigación mencionada, se realizará en los establecimientos de educación regular de la Corporación Municipal de Quilpué, que cuenten con PIE en Trastorno del espectro del Autismo durante los meses de mayo y junio del año escolar 2018.
2. La motivación para realizar dicho estudio, se sustenta en opiniones de investigadores como Javier Tamarit (2005), quien señala que el Autismo y otras condiciones relacionadas a él, han generado múltiples investigaciones a nivel mundial, las cuales generalmente no proporcionan un impacto importante y directo en la calidad de vida de las personas con TEA. En la actualidad, la calidad de vida corresponde al gran orientador de las políticas públicas y sociales (Schalock y Verdugo, 2003). Por lo anterior, el Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC), a través de las guías de apoyo técnico-pedagógico, señala que para poder

alcanzar la inclusión efectiva en las aulas que respondan a la diversidad de necesidades educativas especiales (NEE) de todos y todas sus estudiantes, incluidos los que presentan discapacidad, como es el caso de los alumnos con TEA, se precisa, además de potenciar las condiciones que favorecen los procesos educativos en la escuela común, identificar las barreras que existen en el propio sistema educativo para el aprendizaje y participación de todos y de todas.

De esta manera, el propósito de este estudio es identificar las barreras que puedan interferir en la calidad de vida de las personas con autismo, poniendo énfasis en las dificultades que puedan presentarse específicamente en el contexto escolar, lo que sin duda pondrá en evidencia el impacto de las políticas públicas, en relación al trabajo que se realiza actualmente para favorecer la inclusión a la sociedad de estudiantes pertenecientes a programas de integración escolar, que cuentan con capacidades diferentes.

3. Su participación es voluntaria y consiste en responder una escala, que permita identificar las barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con la condición del espectro del autismo, que forman parte del programa de integración escolar.

Los profesionales de apoyo del PIE y los educadores y educadoras diferenciales, serán consultados en una reunión comunal y los profesores de educación regular, responderán la escala en cada uno de sus establecimientos educacionales durante las horas de colaboración. La aplicación del instrumento, se estima entre los 45 y 60 minutos y se realizará durante los meses de marzo y abril del año 2018.

4. **Riesgos**

No existen riesgos ni molestias de ningún tipo para los participantes que decidan formar parte de este estudio. La participación es voluntaria y se limita a responder una escala relacionada a la calidad de vida de los estudiantes con TEA en el contexto escolar

5. **Beneficios**

El ser parte de este estudio, beneficiará directamente a los participantes, ya que les permitirá reconocer las principales barreras que interfieren en la calidad e de vida de sus estudiantes con TEA. Lo anterior, brindará la posibilidad de establecer estrategias de trabajo, que generen un impacto positivo en la permanencia en el contexto educativo de estos estudiantes, mejorando su participación y vinculación con sus pares, lo que se verá reflejado en

dinámicas pedagógicas y de intervención más participativas, motivantes e inclusivas. Centradas en la calidad de vida.

6. La colaboración en el estudio no involucra un costo económico alguno para usted, ni recibirá remuneración por participar en este estudio, ni tampoco los centros educativos. Los investigadores a cargo de este estudio, tampoco recibirán pago alguno por esta investigación.

7. Derechos del participante

g. A manifestar dudas, preguntas

Usted puede manifestar sus dudas sobre la investigación en cualquier momento, contactando al investigador principal, cuyo nombre es **David General Segura** y su número de contacto y correo electrónico son: **9-84338757 / darogs@gmail.com**.

h. A la participación voluntaria y a la revocación del consentimiento

La decisión de participar en esta investigación es absolutamente voluntaria, por lo que usted podrá retirarse del estudio cuando lo estime conveniente, comunicándolo al investigador principal, cuyo nombre es **David General Segura** y su número de contacto y correo electrónico son: **84338757 / darogs@gmail.com**. Es importante mencionar que lo anterior no implicará ninguna consecuencia negativa en su lugar de trabajo.

- i. Los participantes en el estudio, tienen derecho a recibir información relevante derivada de la investigación que lo pueda beneficiar o hacer cambiar su opinión respecto de su participación.

8. Confidencialidad

e. Reserva de la identidad del participante

No se revelará el nombre de los participantes que respondan la escala, ni el establecimiento educacional al cual pertenecen. Para el análisis de los datos, se utilizarán letras para identificar a los profesionales participantes y números para los establecimientos educacionales.

f. De los datos personales y sensibles

El material recopilado en esta investigación será analizado solo por los investigadores responsables, que se informan al inicio de este consentimiento. Además, la escala a aplicar es absolutamente **anónima y confidencial**, por lo que los datos obtenidos, serán utilizados con fines referenciales e investigativos y serán resguardados por el investigador principal en su computador personal.

9. Difusión y entrega de los resultados

Los resultados de la investigación, serán expuestos en primer lugar para la obtención del grado de magíster en fonoaudiología mención lenguaje, en la Universidad de Valparaíso. A su vez, podrán ser divulgados en publicaciones, seminarios o reuniones de tipo científico y/o académico. Además, podrán ser utilizados en otros estudios con fines investigativos que se relacionen a los objetivos del presente trabajo, resguardando en todos los casos anteriores, la identidad de los participantes.

10. Evaluación Ética Científica

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI), de la Facultad de Medicina (FAMED), de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriere, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente en el teléfono 32-260 30 02 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl o a su secretaria Ejecutiva en Hontaneda 2653, Valparaíso; Teléfono +56 32 250 73 72 E-mail ivanny.marchant@uv.cl

Acta de Consentimiento Informado para Profesores/as de educación general básica y media, educadores Diferenciales y profesionales del Programa de Integración Escolar.

Yo, _____ C.I. _____, en calidad de _____ de la Corporación Municipal de Quilpué. Declaro que el investigador principal Flgo. David General Segura, de la facultad de Medicina, carrera de fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Angamos Nro. 655 de la ciudad de Viña del Mar, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación “Identificación de barreras asociadas a la calidad de vida de estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, pertenecientes al programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, quinta región, Chile”, que llevará a cabo en los establecimientos de educación regular de la corporación Municipal de Quilpué (CMQ).

He leído completamente la información proporcionada en este documento y me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio, y en qué consistirá mi participación. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con el investigador(a). Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

=====

Nombre y Firma Participante

C.I.:

Fecha:

Nombre y Firma Investigador Responsable

C.I.:

Fecha:

Viña del Mar, ...de de 201...

Anexo 4: Escala para la identificación de barreras asociadas a la calidad de vida, en el contexto escolar, de estudiantes con TEA. Informe de Otras personas.

ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN DE BARRERAS ASOCIADAS A LA CALIDAD, EN EL CONTEXTO ESCOLAR, DE ESTUDIANTES CON TEA.

INFORME DE OTRAS PERSONAS

(ADAPTACIÓN ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA INICO-FEAPS Y KIDSLIFE)

Estimado /a: La siguiente escala, forma parte de una tesis para optar al grado de Magister en fonoaudiología mención lenguaje en la Universidad de Valparaíso, Chile. El objetivo de este instrumento, es determinar las barreras asociadas a la calidad de vida de alumnos con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), que asisten a establecimientos con Programa de Integración Escolar de la Corporación Municipal de Quilpué, Chile.

Para responder esta escala, el único requisito es ser educador (diferencial o de enseñanza regular) o profesional de apoyo del PIE que haya trabajado, durante un periodo mínimo de 3 meses continuos a la fecha de aplicación de la escala, con uno o más estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo pertenecientes al PIE.

Deseamos aclarar que la escala es absolutamente anónima y confidencial, por lo que los datos obtenidos serán utilizados con fines referenciales e investigativos. Ante cualquier duda o consulta, favor remitirse a Flgo. David General Segura (Fono 84338759 Correo: darogs@gmail.com). Desde ya agradecemos su colaboración y disposición.

Los datos que se solicitan a continuación, son necesarios para el análisis posterior de la presente escala, que permitirán identificar las barreras asociadas a la Calidad de Vida de estudiantes con TEA que asisten a establecimientos de educación regular que cuentan con PIE.

NO SE REQUIEREN DATOS PERSONALES QUE PERMITAN IDENTIFICAR A QUIEN RESPONDE

1. Profesión: _____ 2.- Ciudad: _____

3.- años y/o meses de experiencia en el trabajo con alumnos con TEA en el PIE:

4.- Ha trabajado los últimos 3 meses en el PIE con alumnos con TEA (si-no): _____ 5.- en qué nivel educacional entrega sus apoyos (pre-básica, básica o media): _____

6.- Trabaja con estudiantes con TEA con DI asociado (si-no- no lo sé) _____, 7.- Trabaja con estudiantes con TEA con deterioro del lenguaje asociado (si-no- no lo sé)

INSTRUCCIONES: a continuación, se presenta una serie de afirmaciones que usted deberá responder, tomando en cuenta la experiencia que ha tenido en estos últimos 3 meses en el establecimiento educacional donde desempeña su labor con estudiantes con la condición del espectro del autismo. Lea cuidadosamente y responda con absoluta tranquilidad y confianza, **MARCANDO CON UNA X SÓLO UNA DE LAS ALTERNATIVAS PARA CADA ÍTEM.**

Si desea realizar algún tipo de comentario, utilice la parte contigua de la hoja de respuesta. Es muy importante que la escala sea completada en forma individual y entregada directamente al encuestador.

IMPORTANTE: RECUERDE RESPONDER LA ESCALA, PENSANDO EN LA EXPERIENCIA DE TRABAJO QUE HA TENIDO EN SU ESTABLECIMIENTO EDUCACIONAL.

CLAVE DE RESPUESTA:

N= NUNCA: Si en el establecimiento educacional, “Nunca” se hace o “Nunca” ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem. Por ejemplo, para responder al ítem “se utilizan apoyos visuales para favorecer la comprensión de los aprendizajes entregados”, deberá marcar la opción “NUNCA”, si en el establecimiento educacional “Nunca” se utiliza este tipo de apoyos, en ningún contexto, en ninguna situación.

A= **ALGUNAS VECES**: Si en el establecimiento educacional, “Algunas Veces” se hace u ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem, pero no en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem “se utilizan apoyos visuales para favorecer la comprensión de los aprendizajes entregados”, deberá marcar la opción “**ALGUNAS VECES**”, si en el establecimiento educacional solo “Algunas Veces” se utiliza este tipo de apoyos. Por ejemplo “solo en situaciones de crisis”

F= **FRECUENTEMENTE**: Si en el establecimiento educacional, “Frecuentemente” se hace u ocurre lo que se especifica en el contenido ítem. Por ejemplo, para responder al ítem “se utilizan apoyos visuales para favorecer la comprensión de los aprendizajes entregados”, deberá marcar la opción **FRECUENTEMENTE**, si en el establecimiento educacional “Frecuentemente” se utiliza este tipo de apoyos, en la mayoría de los contextos y en la mayoría de las situaciones (pero no en todas).

S= **SIEMPRE**: Si en el establecimiento educacional, “Siempre” se hace o “Siempre” ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem. Por ejemplo, para responder al ítem “se utilizan apoyos visuales para favorecer la comprensión de los aprendizajes entregados”, deberá marcar la opción **SIEMPRE**, si en el establecimiento educacional “Siempre” se utiliza este tipo de apoyos, en todos los contextos, en todas las situaciones.

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	El establecimiento brinda la posibilidad de que el o la estudiante se movilice de manera independiente (sin supervisión) dentro del contexto escolar, reconociendo y ubicando cada espacio (quiosco, biblioteca, baño, sala de juegos, sala PIE, etc.), utilizando apoyos visuales para favorecer su independencia.				
2	Se otorga la posibilidad a el o la estudiante de decidir quién entra en sus espacios de intimidad y/o con quien transar en sus momentos de estrés o incomodidad durante su permanencia en el establecimiento.				
3	El establecimiento brinda a el o la estudiante la posibilidad de participar en las decisiones que se toman en su grupo curso.				
4	Se le otorga a el o la estudiante la posibilidad de elegir con quien sentarse en la sala de clases.				
5	Se le otorga a el o la estudiante la posibilidad de elegir con quien realiza las actividades grupales asignadas en el contexto escolar.				
6	El establecimiento brinda la posibilidad a el o la estudiante de elegir las actividades que hace en su tiempo libre (recreos, lugar donde almorzar, actividades extra programáticas, etc.).				
7	El establecimiento brinda la posibilidad a el o la estudiante de elegir con quien realiza las actividades relacionadas a su tiempo libre en el contexto escolar (con quien conversar, con quien jugar, etc.).				
8	En el establecimiento, se toma en cuenta la opinión de el o la estudiante cuando se realiza algún cambio (de sala, de actividad, de profesor, etc.) que pueda interferir en su conducta.				
9	En el establecimiento se respetan las decisiones de el o la estudiante (salvo que pongan en peligro su integridad física y la de otras personas).				
DERECHOS		N	A	F	S
1	En el entorno escolar, el o la estudiante es tratado con respeto.				
2	En el proceso de aprendizaje del alumno o alumna, se contempla la enseñanza del respeto a los derechos de otros estudiantes, mediante estrategias que facilitan la comprensión de los mismos (apoyos visuales).				
3	La comunidad educativa, respeta la intimidad de el o la estudiante (ejemplo: su mochila, su cuaderno de distracción, etc.).				
4	Se respeta la necesidad de el o la estudiante de estar solo, cuando así lo requiere.				
5	Otras personas respetan el derecho de propiedad de el o la estudiante, no tomando sus pertenencias sin permiso.				
6	Se protege de forma adecuada la confidencialidad de las evaluaciones individuales de el o la estudiante (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.).				

7	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyo a el o la estudiante, disponen de formación específica sobre normativa vigente, en relación a los derechos de estudiantes con capacidades diferentes.				
8	Se le ha informado al alumno o alumna, sobre sus derechos como estudiante.				
9	El establecimiento permite a el o la estudiante participar en actividades académicas con los mismos derechos que otros estudiantes (rendición SIMCE, salidas pedagógicas, actos, etc.).				
	BIENESTAR EMOCIONAL	N	A	F	S
1	Las actividades escolares de el o la estudiante son anticipadas, reconocibles y predecibles, lo que permite disminuir su estrés durante la permanencia en el establecimiento.				
2	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, programan actividades en función de su satisfacción con ellas.				
3	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional (ej.: alegría, diversión, placer, tranquilidad).				
4	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (ej.: angustia, tristeza, tensión, enojo).				
5	A el o la estudiante se le informa con antelación sobre los cambios en el personal que le proporciona apoyos (por ejemplo en caso de licencia médica).				
6	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, aplican técnicas de apoyo conductual positivo para instaurar y mantener conductas adecuadas al contexto escolar, y eliminar o reducir conductas que interfieren en su proceso educativo y de socialización.				
7	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, entregan elogios o cumplidos cuando realiza algo bien en relación al logro de sus objetivos.				
8	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, saben cómo enfrentarse a una situación de crisis.				
9	Ante situaciones inesperadas, los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos				

	a el o la estudiante, le ayudan a comprender la situación de forma adecuada, con los apoyos necesarios (apoyos visuales).				
	INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
1	Se otorga a el o la estudiante la posibilidad de participar activamente de actividades inclusivas extra programáticas propuestas por el establecimiento (talleres).				
2	Los espacios de uso común dentro de la comunidad educativa (patio, biblioteca, comedor, sala de juegos, etc.), cuentan con adecuaciones contextuales pensadas en las necesidades de el o la estudiante (ambientes estructurados, apoyos visuales, apoyos sensoriales) que le facilitan acudir y permanecer en ellos sin dificultad.				
3	La comunidad educativa, intenciona actividades que permiten a el o la estudiante crear relaciones de amistad o cercanía con alumnos y alumnas que no presentan Necesidades Educativas Especiales.				
4	La comunidad educativa, intenciona actividades que favorecen la inclusión de el o la estudiante en su grupo curso (ej. talleres de sensibilización)				
5	El establecimiento otorga y facilita a el o la estudiante la posibilidad de realizar trabajos grupales.				
6	El o la estudiante, recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea (adecuaciones curriculares)				
7	Hay muchas personas dispuestas a ayudar a el o la estudiante cuando lo necesita.				
8	En el establecimiento, se reconocen los méritos, capacidades, habilidades y aportaciones de el o la estudiante.				
9	El resto del alumnado y los profesores tienen una imagen positiva de el o la estudiante.				
	DESARROLLO PERSONAL	N	A	F	S
1	El establecimiento brinda al estudiante la posibilidad de aprender aquello que le interesa.				
2	El o la estudiante, tiene un plan individual de intervención adaptado a sus preferencias.				
3	Se le proporcionan al estudiante actividades escolares que fomenten su autonomía.				
4	Se le ofrecen al estudiante oportunidades para aprender cosas nuevas.				
5	Al estudiante se le proporcionan instrucciones y modelos para resolver problemas de forma autónoma en el contexto escolar.				
6	Se estimula el desarrollo de él o la estudiante en distintas áreas (ej.: cognitiva, social, sensorial, emocional).				
7	Se le enseñan al estudiante actividades de la vida diaria con los apoyos necesarios (apoyos visuales) para favorecer su comprensión.				

8	El o la estudiante tiene acceso a las ayudas técnicas personales que necesita.				
9	El o la estudiante tiene oportunidades para demostrar sus habilidades.				
	RELACIONES INTERPERSONALES	N	A	F	S
1	El plan de trabajo, incluye actividades que permiten a el o la estudiante desarrollar habilidades para mantener una buena relación con TODOS sus compañeros (como por ejemplo taller de habilidades sociales).				
2	El plan de trabajo, incluye actividades que permiten a el o la estudiante desarrollar habilidades para mantener una buena relación con TODO el personal del establecimiento (educadores, profesionales de apoyo, técnicos, auxiliares etc.).				
3	La comunidad educativa, proporciona actividades que generan en el o la estudiante el interés de compartir con sus pares, en los momentos de distracción (ejemplo: recreos entretenidos)				
4	El plan de trabajo incluye actividades que permiten a el o la estudiante desarrollar habilidades para expresar sus emociones/sentimientos de manera apropiada.				
5	Se toman medidas específicas para mejorar las habilidades de comunicación de el o la estudiante.				
6	En el establecimiento se diseñan actividades educativas que facilitan las interacciones personales de el o la estudiante con sus pares.				
7	La mayoría de sus compañeros disfrutan de la compañía de el o la estudiante, ya que en el establecimiento educacional, se toman medidas específicas para que sus pares comprendan y acepten la diversidad.				
8	En el establecimiento se otorgan espacios para que el o la estudiante participe en conversaciones con sus pares sobre temas de interés compartido.				
9	El establecimiento educacional, facilita la conformación de redes de apoyo que le permiten a el o la estudiante contar con compañeros de su nivel, dispuestos a realizar en conjunto actividades escolares enviadas al hogar.				
	BIENESTAR MATERIAL	N	A	F	S
1	El lugar de trabajo en el aula común es cómodo y se adapta a las necesidades sensoriales de el o la estudiante (mesa, silla).				
2	El lugar de trabajo en el aula de recursos es cómodo y se adapta a las necesidades sensoriales de el o la estudiante (mesa, silla).				
3	El aula común es un lugar apropiado para el aprendizaje (espacios, luminosidad, ruido, temperatura, higiene, orden, etc.).				
4	El aula de recursos es un lugar apropiado para el trabajo específico (espacios, luminosidad, ruido, temperatura, higiene, orden, etc.).				
5	El o la estudiante, cuenta con los materiales de apoyo necesarios para la anticipación y estructuración de sus actividades, tanto en aula común como en aula de recursos (recursos visuales).				

6	El establecimiento cuenta con material didáctico específicamente adaptado a las necesidades de el o la estudiante.				
7	El establecimiento educacional cuenta con nuevas tecnologías que permitan hacer el proceso de aprendizaje más dinámico (Pantallas, computadores, internet, etc.).				
8	El establecimiento educacional cuenta con espacios físicos adecuados, que permitan al alumno o alumna aislarse cuando así lo requiera (sala de relajación, rincón de tranquilidad, etc.)				
9	El establecimiento educacional, cuenta con los materiales que necesita el alumno o alumna para desarrollar sus aficiones en los momentos de esparcimiento.				
	BIENESTAR FÍSICO	N	A	F	S
1	La rutina escolar diaria de el o la estudiante, contempla el descanso suficiente en relación a sus capacidades de trabajo.				
2	La rutina escolar diaria de el o la estudiante, contempla actividades de ocio.				
3	El establecimiento educacional, vela constantemente por que la presentación personal de el o la estudiante sea la adecuada (ejemplo: informar al apoderado cuando el uniforme está sucio, informar al apoderado cuando el estudiante no trae delantal o capa).				
4	El establecimiento educacional, incentiva constantemente en el o la estudiante la instauración de hábitos de higiene adecuados a su etapa de desarrollo.				
5	El establecimiento cuenta con estrategias para que el o la estudiante participe al igual que sus compañeros en la asignatura de Educación Física (en el caso de existir poco interés o dificultades en la participación del estudiante en esta asignatura).				
6	El establecimiento, supervisa constantemente que el o la estudiante mantenga al día los controles de salud indicados por los profesionales de apoyo.				
7	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de el o la estudiante, de forma sistemática (dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios, etc.)				
8	En el establecimiento, existe una figura específica de confianza y conocida por el alumno o alumna, a quien pueda acudir cuando no se siente bien físicamente.				
9	El establecimiento educacional, incentiva constantemente a el o la estudiante a consumir alimentos saludables en sus colaciones.				

COMENTARIOS Y/U OBSERVACIONES:

Anexo 5: formato simple para obtener información de cantidad de muestra aproximada por establecimiento educacional

Establecimiento: _____

CURSO	CANTIDAD
NT1 A	
NT1 B	
NT2 A	
NT2 B	
1 A	
1 B	
2 A	
2 B	
3 A	
3 B	
4 A	
4 B	
5 A	
5 B	
6 A	
6 B	
7 A	
7 B	
8 A	
8 B	
1MA	
1MB	
2MA	
2MB	
3MA	
3MB	
4MA	
4MB	

En el apartado “cantidad”, informar el número de estudiantes que pertenecen formalmente al PIE, incluyendo los alumnos que están en la situación de tercer cupo.

En el caso que no aparezca algún nivel educativo de su establecimiento, que cuente con alumnos TEA en PIE, informarlo en los recuadros vacíos, al final de la tabla.

Recordar: la escala debe ser respondida por todas las educadoras del PIE y profesores colaboradores, que trabajan con alumnos con TEA, y que llevan más de **3 meses** entregando apoyos en el PIE.

Para tener la información de la cantidad de escalas por cada establecimiento, informar el número de educadores en el apartado que se encuentra debajo de este recuadro.

Nº de educadoras PIE que atienden estudiantes con TEA:

Nº de profesores colaboradores que atienden Estudiantes con TEA:

Total de escalas respondidas:

Anexo 6: total de porcentajes por ítems en cada una de las dimensiones de calidad de vida.

	AUTODETERMINACIÓN	N	A	F	S
1	El establecimiento brinda la posibilidad de que el o la estudiante se movilice de manera independiente (sin supervisión) dentro del contexto escolar, reconociendo y ubicando cada espacio (quiosco, biblioteca, baño, sala de juegos, sala PIE, etc.), utilizando apoyos visuales para favorecer su independencia.	6,77%	17,29 %	22,56%	53,38%
2	Se otorga la posibilidad a el o la estudiante de decidir quién entra en sus espacios de intimidad y/o con quien transar en sus momentos de estrés o incomodidad durante su permanencia en el establecimiento.	9,77%	15,79 %	27,07%	47,37
3	El establecimiento brinda a el o la estudiante la posibilidad de participar en las decisiones que se toman en su grupo curso.	5,26%	15,04 %	18,05%	61,65%
4	Se le otorga a el o la estudiante la posibilidad de elegir con quien sentarse en la sala de clases.	7,52%	34,59 %	18,05%	39,85%
5	Se le otorga a el o la estudiante la posibilidad de elegir con quien realiza las actividades grupales asignadas en el contexto escolar.	5,26%	23,31 %	27,07%	44,36%
6	El establecimiento brinda la posibilidad a el o la estudiante de elegir las actividades que hace en su tiempo libre (recreos, lugar donde almorzar, actividades extra programáticas, etc.).	3,01%	12,78 %	19,55%	64,66%
7	El establecimiento brinda la posibilidad a el o la estudiante de elegir con quien realiza las actividades relacionadas a su tiempo libre en el contexto escolar (con quien conversar, con quien jugar, etc.).	1,50%	10,53 %	16,54%	71,43%
8	En el establecimiento, se toma en cuenta la opinión de el o la estudiante cuando se realiza algún cambio (de sala, de actividad, de profesor, etc.) que pueda interferir en su conducta.	23,31%	24,81 %	25,56%	26,32%
9	En el establecimiento se respetan las decisiones de el o la estudiante (salvo que pongan en peligro su integridad física y la de otras personas).	3,01%	18,80 %	33,08%	45,11%

	DERECHOS	N	A	F	S
1	En el entorno escolar, el o la estudiante es tratado con respeto.	0,75 %	6,02%	24,81%	68,42%
2	En el proceso de aprendizaje del alumno o alumna, se contempla la enseñanza del respeto a los derechos de otros estudiantes, mediante estrategias que facilitan la comprensión de los mismos (apoyos visuales).	1,50 %	20,30%	31,58%	46,62%
3	La comunidad educativa, respeta la intimidad de el o la estudiante (ejemplo: su mochila, su cuaderno de distracción, etc.).	2,26 %	8,27%	19,55%	69,92%
4	Se respeta la necesidad de el o la estudiante de estar solo, cuando así lo requiere.	1,50 %	18,80 %	20,30%	59,40%
5	Otras personas respetan el derecho de propiedad de el o la estudiante, no tomando sus pertenencias sin permiso.	2,26 %	17,29%	31,58%	48,87%
6	Se protege de forma adecuada la confidencialidad de las evaluaciones individuales de el o la estudiante (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.).	3,01 %	6,77%	22,56%	67,67%
7	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyo a el o la estudiante, disponen de formación específica sobre normativa vigente, en relación a los derechos de estudiantes con capacidades diferentes.	1,50 %	23,31%	20,30%	54,89%
8	Se le ha informado al alumno o alumna, sobre sus derechos como estudiante.	9,77 %	25,56%	28,57%	36,09%
9	El establecimiento permite a el o la estudiante participar en actividades académicas con los mismos derechos que otros estudiantes (rendición SIMCE, salidas pedagógicas, actos, etc.).	0%	6,02%	9,77%	84,21%

	BIENESTAR EMOCIONAL	N	A	F	S
1	Las actividades escolares de el o la estudiante son anticipadas, reconocibles y predecibles, lo que permite disminuir su estrés durante la permanencia en el establecimiento.	1,50%	27,07 %	45,11 %	26,32 %
2	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, programan actividades en función de su satisfacción con ellas.	2,26%	24,81 %	37,59 %	35,34 %
3	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional (ej.: alegría, diversión, placer, tranquilidad).	1,50%	12,78 %	38,35 %	47,37 %
4	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (ej.: angustia, tristeza, tensión, enojo).	1,50%	9,02%	42,11 %	47,37 %
5	A el o la estudiante se le informa con antelación sobre los cambios en el personal que le proporciona apoyos (por ejemplo en caso de licencia médica).	24,06 %	29,32 %	30,83 %	15,79 %
6	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, aplican técnicas de apoyo conductual positivo para instaurar y mantener conductas adecuadas al contexto escolar, y eliminar o reducir conductas que interfieren en su proceso educativo y de socialización.	3,01%	18,80 %	40,60 %	37,59 %
7	Los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, entregan elogios o cumplidos cuando realiza algo bien en relación al logro de sus objetivos.	0%	9,77%	19,55 %	70,68 %
8	Las profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, saben cómo enfrentarse a una situación de crisis.	5,26%	30,08 %	38,35 %	26,32 %
9	Ante situaciones inesperadas, los profesionales (todos: equipo PIE, Educadores diferenciales y de educación regular) que le proporcionan apoyos a el o la estudiante, le ayudan a comprender la situación de forma adecuada, con los apoyos necesarios (apoyos visuales).	0,75%	24,06 %	43,61 %	31,58 %

	INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
1	Se otorga a el o la estudiante la posibilidad de participar activamente de actividades inclusivas extra programáticas propuestas por el establecimiento (talleres).	1,50%	9,02%	11,28%	78,20%
2	Los espacios de uso común dentro de la comunidad educativa (patio, biblioteca, comedor, sala de juegos, etc.), cuentan con adecuaciones contextuales pensadas en las necesidades de el o la estudiante (ambientes estructurados, apoyos visuales, apoyos sensoriales) que le facilitan acudir y permanecer en ellos sin dificultad.	18,80%	39,85 %	22,56%	18,80%
3	La comunidad educativa, intenciona actividades que permiten a el o la estudiante crear relaciones de amistad o cercanía con alumnos y alumnas que no presentan Necesidades Educativas Especiales.	6,02%	21,05 %	30,83%	42,11%
4	La comunidad educativa, intenciona actividades que favorecen la inclusión de el o la estudiante en su grupo curso (ej. talleres de sensibilización)	18,80%	33,08 %	20,30%	27,82%
5	El establecimiento otorga y facilita a el o la estudiante la posibilidad de realizar trabajos grupales.	0%	14,29 %	23,31%	62,41%
6	El o la estudiante, recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea (adecuaciones curriculares)	0,75%	6,02%	38,35%	54,89%
7	Hay muchas personas dispuestas a ayudar a el o la estudiante cuando lo necesita.	0,75%	12,03 %	35,34%	51,88%
8	En el establecimiento, se reconocen los méritos, capacidades, habilidades y aportaciones de el o la estudiante.	1,50%	14,29 %	21,80%	62,41%
9	El resto del alumnado y los profesores tienen una imagen positiva de el o la estudiante.	1,50%	21,80 %	38,35%	38,35%

	DESARROLLO PERSONAL	N	A	F	S
1	El establecimiento brinda a el o la estudiante la posibilidad de aprender aquello que le interesa.	3,01%	33,83 %	37,59%	25,56%
2	El o la estudiante, tiene un plan individual de intervención adaptado a sus preferencias.	14,29%	27,07 %	33,83%	24,81%
3	Se le proporcionan a el o la estudiante actividades escolares que fomenten su autonomía.	3,01%	21,80 %	39,10%	36,09%
4	Se le ofrecen a el o la estudiante oportunidades para aprender cosas nuevas.	0,75%	17,29 %	33,83%	48,12%
5	A el o la estudiante se le proporcionan instrucciones y modelos para resolver problemas de forma autónoma en el contexto escolar.	1,50%	21,80 %	42,11%	34,59%
6	Se estimula el desarrollo de el o la estudiante en distintas áreas (ej.: cognitiva, social, sensorial, emocional).	2,26%	16,54 %	39,10%	42,11%
7	Se le enseñan a el o la estudiante actividades de la vida diaria con los apoyos necesarios (apoyos visuales) para favorecer su comprensión.	6,02%	23,31 %	42,11%	28,57%
8	El o la estudiante tiene acceso a las ayudas técnicas personales que necesita.	4,51%	19,55 %	33,08%	42,86%
9	El o la estudiante tiene oportunidades para demostrar sus habilidades.	0%	18,05 %	32,33%	49,62%

	RELACIONES INTERPERSONALES	N	A	F	S
1	El plan de trabajo, incluye actividades que permiten a el o la estudiante desarrollar habilidades para mantener una buena relación con TODOS sus compañeros (como por ejemplo taller de habilidades sociales).	19,55%	24,81 %	30,83%	24,81%
2	El plan de trabajo, incluye actividades que permiten a el o la estudiante desarrollar habilidades para mantener una buena relación con TODO el personal del establecimiento (educadores, profesionales de apoyo, técnicos, auxiliares etc.).	16,54%	27,07 %	30,83%	25,56%
3	La comunidad educativa, proporciona actividades que generan en el o la estudiante el interés de compartir con sus pares, en los momentos de distracción (ejemplo: recreos entretenidos)	6,02%	29,32 %	36,84%	27,82%
4	El plan de trabajo incluye actividades que permiten a el o la estudiante desarrollar habilidades para expresar sus emociones/sentimientos de manera apropiada.	6,77%	33,08 %	30,83%	29,32%
5	Se toman medidas específicas para mejorar las habilidades de comunicación de el o la estudiante.	4,51%	25,56 %	41,35%	28,57%
6	En el establecimiento se diseñan actividades educativas que facilitan las interacciones personales de el o la estudiante con sus pares.	3,01%	33,08 %	30,83%	33,08%
7	La mayoría de sus compañeros disfrutan de la compañía de el o la estudiante, ya que en el establecimiento educacional, se toman medidas específicas para que sus pares comprendan y acepten la diversidad.	9,77%	30,08 %	32,33%	27,82%
8	En el establecimiento se otorgan espacios para que el o la estudiante participe en conversaciones con sus pares sobre temas de interés compartido.	11,28%	30,83 %	30,08%	27,82%
9	El establecimiento educacional, facilita la conformación de redes de apoyo que le permiten a el o la estudiante contar con compañeros de su nivel, dispuestos a realizar en conjunto actividades escolares enviadas al hogar.	24,06%	34,59 %	21,05%	20,30%

	BIENESTAR MATERIAL	N	A	F	S
1	El lugar de trabajo en el aula común es cómodo y se adapta a las necesidades sensoriales de el o la estudiante (mesa, silla).	14,29%	20,30 %	24,06%	41,35%
2	El lugar de trabajo en el aula de recursos es cómodo y se adapta a las necesidades sensoriales de el o la estudiante (mesa, silla).	14,29%	23,31 %	23,31%	39,10%
3	El aula común es un lugar apropiado para el aprendizaje (espacios, luminosidad, ruido, temperatura, higiene, orden, etc.).	11,28%	28,57 %	35,34%	24,81%
4	El aula de recursos es un lugar apropiado para el trabajo específico (espacios, luminosidad, ruido, temperatura, higiene, orden, etc.).	10,53%	27,07 %	30,08%	32,33%
5	El o la estudiante, cuenta con los materiales de apoyo necesarios para la anticipación y estructuración de sus actividades, tanto en aula común como en aula de recursos (recursos visuales).	5,26%	31,58 %	34,59%	28,57%
6	El establecimiento cuenta con material didáctico específicamente adaptado a las necesidades de el o la estudiante.	14,29%	39,10 %	33,08%	13,53%
7	El establecimiento educacional cuenta con nuevas tecnologías que permitan hacer el proceso de aprendizaje más dinámico (Pantallas, computadores, internet, etc.).	3,76%	15,79 %	36,09%	44,36%
8	El establecimiento educacional cuenta con espacios físicos adecuados, que permitan al alumno o alumna aislarse cuando así lo requiera (sala de relajación, rincón de tranquilidad, etc.)	41,35%	31,58 %	14,29%	12,78%
9	El establecimiento educacional, cuenta con los materiales que necesita el alumno o alumna para desarrollar sus aficiones en los momentos de esparcimiento.	18,05%	42,11 %	24,81%	15,04%

	BIENESTAR FÍSICO	N	A	F	S
1	La rutina escolar diaria de el o la estudiante, contempla el descanso suficiente en relación a sus capacidades de trabajo.	18,05%	20,30 %	36,09%	25,56%
2	La rutina escolar diaria de el o la estudiante, contempla actividades de ocio.	20,30%	21,05 %	32,33%	26,32%
3	EL establecimiento educacional, vela constantemente por que la presentación personal de el o la estudiante sea la adecuada (ejemplo: informar al apoderado cuando el uniforme está sucio, informar al apoderado cuando el estudiante no trae delantal o capa).	10,53%	20,53 %	29,32%	49,62%
4	El establecimiento educacional, incentiva constantemente en el o la estudiante la instauración de hábitos de higiene adecuados a su etapa de desarrollo.	9,02%	14,29 %	31,58%	45,11%
5	El establecimiento cuenta con estrategias para que el o la estudiante participe al igual que sus compañeros en la asignatura de Educación Física (en el caso de existir poco interés o dificultades en la participación del estudiante en esta asignatura).	8,27%	13,53 %	33,83%	44,36%
6	El establecimiento, supervisa constantemente que el o la estudiante mantenga al día los controles de salud indicados por los profesionales de apoyo.	14,29%	15,04 %	30,08%	40,60%
7	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de el o la estudiante, de forma sistemática (dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios, etc.)	9,77%	9,02%	31,58%	49,62%
8	En el establecimiento, existe una figura específica de confianza y conocida por el alumno o alumna, a quien pueda acudir cuando no se siente bien físicamente.	3,01%	15,04 %	34,59%	47,37%
9	El establecimiento educacional, incentiva constantemente a el o la estudiante a consumir alimentos saludables en sus colaciones.	8,27%	23,31 %	21,80%	46,62%